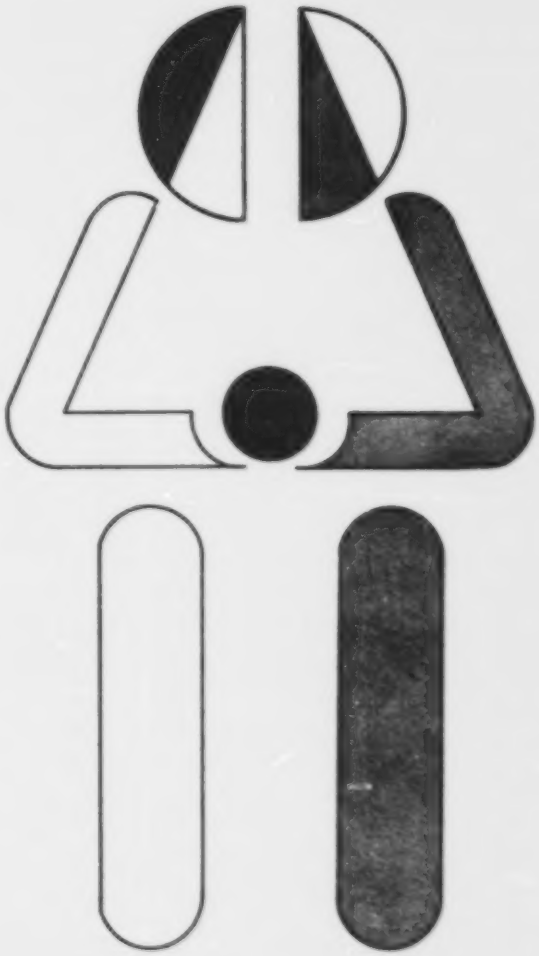
Les personnes handicapées au Québec



Un dossier
d'information
de l'Office des
personnes handicapées
du Québec

Volume I

Vivre
avec un handicap

Québec

LES PERSONNES HANDICAPEES AU QUEBEC

Volume 1

VIVRE AVEC UN HANDICAP

Nouvelle édition des dossiers
publiés au cours de l'Année internationale
des personnes handicapées

sous la responsabilité de

Gloria Escomel

1984

Dépôt légal - 4e trimestre 1984
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-550-11548-1
(c) Gouvernement du Québec, 1984
2e tirage

INTRODUCTION

Une personne handicapée est avant tout une **personne**, ayant les mêmes besoins que les autres. Sa limitation fonctionnelle n'est qu'une de ses multiples caractéristiques. C'est ce que l'on a tendance à oublier généralement.

Lorsqu'on parle d'une **personne handicapée**, il faudrait apprendre à faire la distinction entre deux choses très différentes:

- la **déficience** physique ou mentale qui constitue pour cette personne une limitation (par exemple une déficience visuelle limite ses capacités de voir);
- le **handicap** qui la désavantage par rapport aux autres, les multiples barrières, psychologiques ou sociales, auxquelles elle se heurte du fait de sa limitation fonctionnelle et de l'organisation d'une société prévue pour des gens sans déficience significative.

Plus que la déficience, ce sont ces barrières qui constituent le handicap d'une personne, parce qu'elles lui font subir une situation d'exclusion, dans une société qui ne prévoit pas son cas.

Pourquoi? Parce que notre société est encore basée sur des modèles de **normalité** étroits et intolérants, qui entraînent des préjugés plus ou moins inconscients envers toutes les personnes qui sont différentes, même et

surtout celles qui le sont par suite d'une déficience physique ou mentale dont elles ne sont pas responsables.

Mais, comme notre société se compose de plus en plus d'ensembles de minorités différentes de la majorité, il faut s'adapter à cette situation. Tenir les personnes handicapées à l'écart ne résoud rien, pour personne. Il faut apprendre à les connaître, à connaître leurs différences, leurs ressemblances, à respecter leurs droits légitimes.

C'était là une des raisons d'être des dossiers publiés lors de l'Année internationale des personnes handicapées en 1981. Leur succès confirme qu'ils sont de plus en plus nombreux, les gens qui s'intéressent à la situation des personnes handicapées et à leurs perspectives d'avenir. La refonte de ces dossiers, avec leur mise à jour, permettra de continuer à fournir des informations et à sensibiliser les milieux qui sont prêts à donner aux personnes handicapées la place qui leur revient dans toutes les activités sociales.

I L'HISTOIRE

La mise à l'écart

Parce qu'on ne les jugeait pas capables de s'intégrer à la vie sociale, on a longtemps tenu les personnes handicapées physiquement ou mentalement à l'écart. Les différentes institutions où elles ont été placées les ont maintenues en marge de la vie active. Puis est venu le temps de la "désinstitutionnalisation". Mais la société est-elle préparée à recevoir ces personnes qui ont vécu en marge, et dont les besoins, semblables à ceux de tous, doivent être satisfaits par des moyens adaptés à leurs limitations physiques ou mentales? Sans doute non, pas encore.

Pourtant, la grande majorité des personnes handicapées peut s'intégrer socialement. Mais elle continue à se heurter à une situation d'exclusion et la période de transition que nous vivons n'est guère facile.

Un grand nombre de personnes handicapées a passé de nombreuses années dans des institutions spécialisées, ce qui ne les a pas préparées à affronter la vie extérieure.

Si beaucoup d'entre elles vivent dans l'exclusion, sans possibilité de s'épanouir en prenant en mains leur destin, c'est parce que la société redoute souvent de les voir. Ces situations intolérables sont le résultat des préjugés.

Ces préjugés s'expliquent par la peur de ce qui est différent, par la croyance en une notion de "normalité", par des sentiments de pitié, de charité, qui

entraînent une surprotection, par des politiques de rentabilité, etc. Mais le développement de services basés sur le professionnalisme, le syndicalisme, le rationalisme organisationnel a provoqué un oubli des besoins fondamentaux des personnes handicapées. Ceci contribue à les exclure aussi: on tente de régler leurs problèmes de manière parcellaire, en identifiant la personne à sa déficience au lieu de la situer dans une perspective globale qui respecte l'individu avec ses différences.

De façon générale, la manière dont la société va percevoir et traiter la personne handicapée influence le développement et les possibilités d'intégration sociale de celle-ci. Plus on se centre sur le handicap de la personne, et plus ce handicap représente à nos yeux une valeur négative. Plus on voit la limitation physique ou mentale, moins on donne les moyens à une personne de démontrer ses possibilités.

Des facultés intellectuelles ou physiques limitées ne signifient nullement une incapacité de fonctionner. Ce sont surtout nos attitudes envers les personnes handicapées et les idées que nous avons de leurs capacités qui contribuent le plus à les exclure de la société et à les faire vivre dans des conditions de vie qui ne leur permettent pas de se développer comme elles le pourraient et le voudraient, ce qui les dévalorise à leurs propres yeux et à ceux des autres.

Plus nous aurons des attentes réalistes envers ces personnes, plus nous leur donnerons les moyens de les combler, et, par conséquent, de trouver la place qui leur revient au sein de la communauté.

On reconnaît aux personnes handicapées les mêmes droits et libertés de la personne: la loi en protège la reconnaissance et l'exercice. L'existence même de l'article 10 de la **Charte des droits et libertés de la personne du Québec**, celle de la **Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées***, et la création d'un **Office des personnes handicapées du Québec**, témoignent de l'urgence de la situation sociale dans laquelle sont plongées ces personnes et de la nécessité d'intervenir de façon systématique pour que soient respectés leurs droits à l'intégration sociale, scolaire et professionnelle. C'est par là qu'elles obtiendront un niveau de vie décent et la possibilité de combler leurs aspirations personnelles en choisissant le genre de vie qui leur convient le mieux.

* Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, Chapitre E-20.1, LRQ

Vers l'intégration: la normalisation

Avant de parler de la "normalisation" il faut s'interroger sur la notion de normalité en soi et sur la légitimité des normes qui pourraient accréditer ou non une politique **normalisante.**

Chaque système social utilise un ensemble de normes et de valeurs qui conditionnent l'individu et lui donnent une place dans son milieu. Si un individu ne parvient pas à s'adapter à cette société, aux normes et aux valeurs de son milieu, il devra assumer ou subir les risques de son inadaptation.

La liberté de la personne réside en la possibilité de ce choix. Encore faut-il qu'elle ait les moyens de choisir.

Ce modelage normatif se fait par un apprentissage, comprenant les discours, les attitudes, les actes de la famille, de la collectivité, les lois, les valeurs morales ou religieuses soutenues par l'ensemble de la société, la publicité, les stéréotypes, l'enseignement, les média, etc. À la base de ce modèle normatif, des conceptions idéologiques spécifiques à une société donnée, soustendent les systèmes juridiques, économiques, moraux, législatifs. Bref, l'ensemble des éléments qui permettent d'expliquer le monde et de lui donner un sens, dans une société donnée, sont transmis aux enfants tout au long de leur éducation.

Les individus réagissent différemment à ce conditionnement normatif. Si leur identification au modèle proposé est facile, leur intégration sociale le sera aussi; mais s'ils ne peuvent ou ne veulent pas correspondre aux critères de normalité en usage, ils

seront exclus. Intégration ou exclusion dépendront donc en grand partie de l'attitude du milieu envers ce qui est hors de la norme, attitude qui découle de la signification que l'on accorde à l'existence d'être non conformes au modèle habituel.

Au cours des siècles, et selon les civilisations, cette signification a varié bien des fois: tant que la cécité a été considérée comme s'accompagnant d'un don de voyance ou de prophétie, les aveugles ont été respectés, comme les **innocents** ont pu l'être dans les villages; encore aujourd'hui, certains déséquilibres psychiques sont considérés nécessaires à l'acquisition de pouvoirs chamaniques, chez certains peuples... Le rôle social que l'aveugle, le déficient mental ou le schizophrène, successivement, joueront dans leur milieu dépendra donc de la signification que l'on accordera à leur **handicap.**

C'est dire que la notion de normalité, pas plus que la perception que l'on aura de l' **anormalité** ne sont des valeurs absolues: au niveau social, la conception de la normalité dépend d'un cadre historique et géographique donné, elle est donc relative et en perpétuelle transformation. C'est avec cette réserve bien présente à l'esprit que nous pourrons parler de **normalisation** ou plutôt d'intégration de la personne handicapée.

Le Dr Wolf Wolfensberger est l'auteur du premier texte écrit sur la normalisation, publié au Canada en 1972 par l'Institut national de la déficience mentale. Il définit le principe de la normalisation comme:

"L'utilisation de moyens aussi culturellement normatifs que possible, pour établir et (ou)

maintenir des comportements personnels et des caractéristiques qui sont aussi culturellement normatifs que possible."

L'analyse des éléments de cette définition en facilite la compréhension.

Par **utilisation de moyens** on entend que les moyens par lesquels les personnes handicapées sont aidées sont aussi importants que la nature de cette aide. Donc les activités visant à développer les capacités d'une personne handicapée doivent être considérées comme étant significatives pour l'intéressé, l'éduquant et des observateurs.

Qui sont culturellement normatifs: le principe de la normalisation s'applique à toute société, mais ce qui est considéré comme **normatif** ou **typique** dans notre société peut très bien ne pas l'être dans une autre. Il est donc important de reconnaître que **normatif** est un concept statistique, qui peut être déterminé en tenant compte de ce que **le plus grand nombre de personnes** considère comme étant dans les limites du comportement acceptable.

Autant que possible: ces trois petits mots sont très importants. Il y a une limite à ce qui est possible et le principe de la normalisation ne demande pas l'impossible. Cependant, il exige que nous atteignions les limites du possible, qui reculent presque chaque jour. Par exemple, on croyait autrefois que les personnes ayant des déficiences multiples graves ne pouvaient pas vivre dans des maisons ordinaires, parce que c'était "impossible". Nous savons maintenant que ce n'est pas vrai. C'est pourquoi nous devons

continuellement remettre en question les limites du possible, en allouant toutes les possibilités de croissance et de défi dans la vie des citoyens handicapés.

Afin d'établir et (ou) maintenir des comportements personnels et des caractéristiques: nous devons travailler en vue de permettre à toute personne handicapée de paraître, de se comporter et d'agir d'une manière que notre société considère comme typique.

Qui sont aussi culturellement normatifs que possible: il faut examiner d'une manière réaliste ce qui est possible pour une personne. Par exemple, une personne confinée dans un fauteuil roulant ne pourrait pas se lever et marcher, mais cette personne devrait pouvoir profiter d'expériences courantes, telles qu'un travail responsable et productif, le choix d'un lieu de résidence et la possibilité de choisir ses activités récréatives.

La normalisation peut être perçue à la fois comme un mode de vie et une base d'action. Elle signifie que les personnes handicapées devraient pouvoir disposer de **conditions de vie normales.** Elle vise tous les aspects de la vie quotidienne, du rythme et de la routine de chaque jour, comme de se servir des installations mises à la disposition du public; les magasins, les banques, les églises, les systèmes de transports, les piscines ou les autres loisirs.

Ces conditions de vie normales visent aussi les droits et les privilèges que nous tous, en tant que citoyens, considérons comme allant de soi: le droit de vote, celui de décider de notre emploi du temps, celui de choisir notre lieu de résidence et nos

fréquentations...

En tant que base d'action, la normalisation exige que les expériences des citoyens vivant avec un handicap coïncident, autant que possible, avec celles du courant principal de la société..

Les attitudes manifestées envers les personnes handicapées ont un effet profond sur la manière dont elles sont traitées, et, par conséquent, sur leurs chances de mener une vie normale et productive. Nous tendons tous à satisfaire ce que les autres attendent de nous. S'ils s'attendent à peu, nous avons tendance à accomplir peu de choses. La société attend beaucoup moins des personnes vivant avec un handicap que des autres.

Si l'on veut améliorer la perception que la société a des personnes handicapées, deux approches bien évidentes s'offrent à nous. L'une consiste à s'efforcer de changer l'attitude du public en aidant les gens à comprendre qu'il y a entre eux et les personnes handicapées plus de ressemblances que de différences. L'autre consiste à aider la personne handicapée à paraître et à agir selon les attentes reliées à la vie dans une communauté donnée.

Que signifie la normalisation dans la vie de tous les jours?

L'avenue principale pour actualiser le principe de la normalisation reste l'intégration physique et sociale des personnes vivant avec handicap.

Si les personnes handicapées ne fréquentent que d'autres personnes handicapées, elles n'apprendront jamais à vivre dans la société et celle-ci n'apprendra jamais à les accepter comme des citoyennes à part entière. L'intégration signifie que les personnes handicapées ne devraient pas poursuivre toutes leurs activités au sein de groupes importants composés uniquement de personnes comme elles. Elles devraient plutôt avoir des activités et des relations avec des personnes non handicapées.

Il est essentiel de se rappeler que l'intégration des personnes handicapées à la communauté doit être un processus planifié, la personne elle-même en étant le guide.

Sans vouloir escamoter les limitations physiques ou mentales que peuvent avoir ces personnes, ni les difficultés que peuvent leur causer ces limitations, nous voudrions souligner surtout leur potentiel, que l'on a tendance à sous-estimer et les habiletés qu'elles développent pour pallier leur handicap, souvent de véritables "prouesses" que les personnes non handicapées seraient bien incapables de réaliser, mais qui sont devenues "normales" pour les personnes handicapées.

C'est pourquoi il est temps que tombent les préjugés face aux personnes handicapées. Comme toutes les personnes elles sont capables de compenser certaines limitations en développant d'autres facultés, ou de surmonter leurs limitations. Les difficultés qu'elles ont à s'intégrer pleinement à la vie active ne proviennent pas d'elles, mais de la société, qui sous-estime leur potentiel ou n'y pense tout simplement pas.

II QU'EST-CE QU'UNE PERSONNE HANDICAPÉE?

Qui peut se considérer comme une personne handicapée? Quelle différence y a-t-il entre l'invalidité, la déficience, l'incapacité, le handicap, termes un peu employés au petit bonheur pour le plus grand malheur des personnes qu'ils prétendent désigner? La question des définitions et des termes employés a son importance, d'une part à cause des préjugés qu'ils véhiculent, d'autre part à cause des classifications qu'ils permettent et dont dépendent souvent les services disponibles sur justification du handicap.

La définition légale

> Personne handicapée: Toute personne limitée dans l'accomplissement d'activités normales, et qui, de façon significative et persistante, est atteinte d'une déficience physique ou mentale ou qui utilise régulièrement une prothèse ou tout autre moyen pour pallier son handicap.[1]

Nous avons déjà souligné qu'il fallait faire une différence entre la déficience physique ou mentale et la notion du désavantage social ou handicap que cette déficience entraînait, du fait qu'elle limitait une personne dans l'accomplissement d'activités normales.

Les plus récentes classifications de l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) nous demandent de distinguer quatre facteurs dans l'approche d'une définition:

1. Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, chap. 1, définitions.

a) **les causes**, qui sont à l'origine de la situation handicapante, soit toute pathologie congénitale ou acquise, tout traumatisme provoqué par un accident, un milieu à risques ou des habitudes de vie entraînant une déficience;

b) **la déficience**, perte, malformation ou anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. La déficience est le résultat d'un état pathologique objectif, observable, mesurable et pouvant faire l'objet d'un diagnostic;

c) **l'incapacité** qui en résulte, correspond à toute réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité, d'une façon habituelle ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. On parle dans ce même sens de limitation fonctionnelle;

d) **le handicap** est le désavantage social que subit un individu comme conséquence de sa déficience ou de son incapacité, qui limite ou interdit l'accomplissement de ses rôles sociaux liés à l'âge, au sexe et aux facteurs socio-culturels.

Le bon sens, en attendant que se réalise l'égalité de chances, nous demanderait également de considérer un cinquième facteur: celui des circonstances au cours desquelles la déficience a été acquise, car certaines sont plus avantageuses que d'autres. Les accidents de la route et du travail ou les maladies professionnelles sont en effet assurés, et compensés par des programmes de rentes d'invalidité en fonction du degré d'incapacité qui en résulte, et d'autres avantages sociaux dont

ne bénéficient pas les personnes qui auraient acquis une même déficience en des circonstances différentes: en tombant d'un escabeau de la cuisine ou en naissant avec une malformation, par exemple.

Quant à l'expérience, elle nous démontre que deux personnes ayant rigoureusement la même déficience entraînant la même limitation fonctionnelle peuvent ne pas être handicapées au même point: le désavantage social n'est pas le même selon la situation particulière qu'elles vivent, le caractère qu'elles ont, la volonté de leur entourage et les moyens mis à leur disposition pour répondre à leurs besoins. Ceci pour dire combien il est difficile de procéder à une classification des handicaps. On peut, par contre, présenter une certaine classification des déficiences qui provoquent le handicap.

Classification des déficiences

Les causes pathologiques provoquant différents types de déficiences physiques ou mentales peuvent varier; nous ne retenons ici que ces dernières, classées d'après les critères de l'Organisation mondiale de la santé. Mais on doit tenir compte du fait que chaque catégorie comprend des types de déficience très divers, tant par leur cause que par leurs manifestations ou le degré de limitations fonctionnelles qu'elles comportent.

CATÉGORIES	SOUS-CATÉGORIES
1. Déficiences intellectuelles	Déficience de l'intelligence Déficience de la mémoire Déficience de la pensée
2. Autres déficiences du psychisme	Déficience de la conscience et de l'état de veille Déficience de la perception et de l'attention Déficience des fonctions émotives et de la volonté Déficience du comportement
3. Déficiences du langage et de la parole	
4. Déficiences auditives	Déficience de l'acuité auditive Autre déficience de l'audition ou de l'appareil auditif
5. Déficiences visuelles	Déficience de l'acuité visuelle Autre déficience de la vision et de l'appareil oculaire
6. Déficiences des autres organes	
7. Déficiences du squelette et de l'appareil de soutien	Déficience des régions de la tête Déficience mécanique et motrice des membres Altérations des membres (amputations)
8. Déficiences esthétiques	
9. Autres déficiences fonctionnelles, sensorielles et multiples	

CATÉGORIES DE DÉFICIENCES UTILISÉES AU QUÉBEC

— déficience mentale **(1)**
— déficience psychique ou émotionnelle **(2)**

— déficience motrice **(7)**
— déficience organique **(6)**
— déficience de la parole **(3)**

déficiences physiques

— déficience auditive **(4)**
— déficience visuelle **(5)**

déficiences sensorielles

Tableaux extraits de À part...égale, OPHQ, 1984.

III LES PRINCIPALES DÉFICIENCES

Les exemples qui suivent ne prétendent pas être exhaustifs. Ce ne sont que les types de déficiences les plus fréquentes. Mais il convient tout de suite de faire une mise en garde: si nous abordons très sommairement les causes ayant provoqué ces déficiences, notre but est surtout de démontrer que, malgré les **incapacités** qu'elles entraînent, les personnes qui sont ainsi handicapées ont aussi et surtout des **capacités** et que ces capacités ne sont pas seulement fonction de leurs facultés intactes, mais aussi de leur caractère, leur entourage et les possibilités qu'on leur offre de les exercer.

Ainsi, deux personnes complètement aveugles peuvent avoir un potentiel complètement différent et fonctionner plus ou moins aisément dans la société: seule leur déficience leur est commune, mais selon les autres facteurs, elles ne sont pas handicapées de la même manière.

Ces remarques peuvent paraître l'évidence même, mais elles sont nécessaires, parce qu'on entend trop souvent des jugements hâtifs et généralisateurs sur les personnes handicapées et leurs possibilités, que l'on n'aurait pas l'idée de formuler lorsqu'il s'agit de personnes non handicapées.

1. Les déficiences motrices

En règle générale ce sont celles qui affectent les mouvements de la personne parce que les centres nerveux qui commandent la contraction musculaire ont subi certains dommages ou des lésions, ou parce qu'il y a des malformations congénitales du squelette, ou bien, encore, parce que des membres manquent.

Nous distinguerons les handicaps provenant de lésions neurologiques évolutives de ceux qui sont dûs à des lésions neurologiques non évolutives et de ceux qui proviennent d'atteintes musculo-squelettiques.

1.1 Les lésions neurologiques évolutives

Quelle que soit l'origine de ces lésions neurologiques, ce qui les caractérise c'est leur aspect évolutif, qui suppose une constante modification de l'état des personnes qui l'ont; l'évolution n'a pas le même rythme pour tout le monde et parfois, les périodes de stabilisation sont assez longues pour permettre une adaptation aux limitations jusque-là enregistrées. Nous ne citerons que les cas les plus connus parce que plus répandus.

La sclérose en plaques

Ses causes sont encore inconnues. Certains chercheurs pensent qu'elle pourrait être due à un virus, d'autres, qu'il s'agit d'un phénomène qui renverse le mécanisme d'immunisation de l'organisme, qui, au lieu de s'attaquer aux virus ou aux bactéries, comme d'ordinaire, se retournent contre la myéline qui recouvre le système nerveux central.

Quelle que soit la cause, la maladie attaque la gaine de myéline qui entoure les fibres nerveuses du cerveau et de la moelle épinière. Comme la myéline contribue à transmettre les impulsions dans les fibres nerveuses, son endommagement peut interrompre ces impulsions ou les entraver complètement, selon la gravité de l'atteinte.

Le tissu nerveux se sclérose et un tissu cicatriciel durci remplace la myéline. La maladie se présente par des plaques qui se fixent à certains endroits du système nerveux; ce qui explique le nom de sclérose en plaques.

Au cours d'une attaque ou d'exacerbation de la sclérose en plaques, la gaine de myéline s'enflamme, ce qui entrave la transmission nerveuse normale et provoque des symptômes de manque de coordination, de faiblesse, de fourmillement, de perte d'acuité des sens, de double vision ou de troubles de la vessie.

Si l'inflammation a été forte, le tissu cicatriciel qui s'est formé empêchera la fibre nerveuse de bien fonctionner, mais s'il n'y a pas de formation de tissu cicatriciel, après la crise, la personne se rétablit complètement. Souvent, inflammation et rétablissement alternent pendant des années.

L'évolution de la sclérose en plaques est très variable, mais ce n'est pas une maladie mortelle, elle n'est pas contagieuse et elle n'est pas héréditaire. Jusqu'à présent, on ne peut pas la guérir, mais atténuer certains symptômes.

Les symptômes les plus fréquents chez une personne qui a la sclérose en plaques sont: de la fatique et une moins grande résistance à l'effort, un affaiblissement musculaire ou des raideurs musculaires excessives (spasticité), des tremblements, un mauvais contrôle de la vessie et une tendance à la constipation; parfois aussi des douleurs au dos ou aux jambes. Des états dépressifs ou anxieux, conséquents à la crainte d'une vie limitée, se manifestent souvent.

Dans la plupart des cas, les personnes qui ont la sclérose en plaques peuvent continuer à mener la vie qu'elles menaient auparavant, en se ménageant un peu plus, et avoir recours à des aides pour marcher (cannes, chaise roulante) ou pour déplacer des objets pesants (chariots). Comme leurs facultés intellectuelles ne sont pas atteintes, elles peuvent poursuivre des travaux sédentaires, qui ne demandent pas beaucoup d'efforts physiques.

Habituellement, la sclérose en plaques n'affecte pas de façon durable la vie sexuelle -étant donné ses longues périodes de rémission- ni les possibilités de mettre des enfants au monde.

Ce qui peut le plus aider la personne qui a la sclérose en plaques, c'est la faculté d'adaptation et une ambiance gaie, les états dépressifs contribuant, semble-t-il, à accentuer certains symptômes, comme dans toute maladie.

L'ataxie de Friedreich

C'est une affection chronique de la moelle épinière caractérisée par une sclérose des cordons

postérieurs de la moelle épinière, dont on ignore encore les causes.

Elle provoque des troubles de la coordination motrice, l'affaiblissement ou la perte des réflexes, des difficultés d'élocution et des tremblements. Des pertes d'équilibre se présentent souvent. Bien que la sensibilité superficielle soit conservée, il y a une perte de la sensibilité profonde, ce qui provoque des difficultés à identifier des objets ou l'emplacement d'un membre lorsqu'on a les yeux fermés.

L'évolution de la maladie dépend des individus. Lorsque celle-ci en est à un stade avancé, les personnes doivent se déplacer en chaise roulante.

L'ataxie de Friedreich est héréditaire; aussi, plusieurs enfants d'une même famille peuvent l'avoir.

Les facultés intellectuelles ne sont pas affectées, et comme dans le cas de la sclérose en plaques, les personnes ayant l'ataxie de Friedreich peuvent poursuivre leurs activités avec certaines adaptations à leur situation et des aides, principalement constituées par un appareillage fonctionnel. Mais elles doivent se ménager pour éviter que des risques cardiaques se présentent.

1.2. Les lésions neurologiques non évolutives

La paraplégie et la quadriplégie

Le mot "paraplégique" est généralement utilisé pour désigner tous les blessés de la moelle épinière.

La **paraplégie** est une paralysie partielle (parésie) ou complète (plégie) des membres et des organes situés en dessous d'une lésion de la moelle épinière. Cette lésion peut être due à un accident ou à une affection non évolutive de la moelle épinière.

Le degré d'incapacité varie selon l'importance et le niveau de la lésion. La **quadriplégie** (paralysie des membres supérieurs, des membres inférieurs et du tronc) provient, en général, d'une lésion dans la région cervicale. La **paraplégie** (paralysie des seuls membres inférieurs), d'une lésion dans une région plus basse (dorsale, lombaire ou coccigienne). L'arrêt de motricité est accompagné d'une perte de sensibilité ainsi que d'une incontinence vésicale et intestinale.

Les conséquences de la paraplégie ou de la quadriplégie sont les suivantes: la personne se déplacera en général en chaise roulante et devra pallier ses incontinences, par des moyens appropriés. Elle devra surveiller particulièrement l'apparition de rougeurs, dues à la pression constante d'une partie du corps immobilisé qui nécrosent les tissus si on n'y prend pas garde, et qui risquent de dégénérer en plaies de lit (escarres). La perte de la sensibilité et de perception occasionne des troubles d'ordre fonctionnel. Certaines personnes paraplégiques ou quadriplégiques avaient des tractions musculaires involontaires (spasmes ou tremblements), qui sont des réactions d'incommodation.)

Une bonne réadaptation et l'utilisation du fauteuil roulant ainsi que d'autres appareils fonctionnels permettent à la personne para ou quadraplégique de conserver son autonomie.

Pour elle, comme pour toutes celles qui doivent utiliser des chaises roulantes, se posent des problèmes d'accessibilité architecturale et de transports adaptés.

L'hémiplégie

L'hémiplégie est une paralysie complète ou incomplète frappant une moitié latérale du corps (le bras et la jambe du même côté), qui est accompagnée parfois de difficultés d'élocution. Elle est provoquée soit par une lésion, souvent due à un accident, soit par une affection d'une centre nerveux (encéphale ou moelle épinière).

La poliomyélite

La poliomyélite ou paralysie infantile est provoquée par une lésion de l'axe gris de la moelle épinière. Il s'ensuit une dégénérescence de certains muscles et la paralysie d'un ou de plusieurs membres, et parfois des poumons.

C'est un virus qui provoque cette lésion neurologique, et pendant la période inflammatoire de la maladie, elle peut être contagieuse. Il y a eu, ainsi, des périodes d'épidémie de la poliomyélite, maintenant sous contrôle, grâce à des vaccins.

Le virus cause une inflammation de la gorge, de l'intestin et parfois du système nerveux central. La

fièvre de départ est suivie de paralysie des jambes surtout, puis du tronc. Dans certains cas, la paralysie peut gagner les muscles respiratoires, et l'utilisation d'un poumon d'acier est alors requise.

Des traitements chirurgicaux et orthopédiques permettent de corriger partiellement les séquelles de la polio, et une réadaptation fonctionnelle suivie favorise le développement maximal du potentiel physique de l'individu.

Les conséquences sont variables, tout le monde n'étant pas atteint de la même façon. Dans les cas les plus graves, les jambes et les bras restent paralysés, et la personne doit alors se déplacer en chaise roulante. Des cas plus bénins affectent la motricité, mais ne l'interdisent pas, et l'utilisation de certaines orthèses ou prothèses peuvent contribuer à la mobilité des personnes atteintes; certaines peuvent également s'en passer.

Les facultés intellectuelles n'étant pas affectées, les personnes ayant eu la poliomyélite peuvent poursuivre une vie normale malgré certaines limitations physiques.

La paralysie cérébrale (ou infirmité motrice cérébrale)

La paralysie cérébrale est un défaut de contrôle des muscles dû à des altérations du cerveau. Elle se manifeste par des problèmes de contrôle, d'exécution et de coordination des mouvements volontaires, et par l'affectation fréquente des organes de la parole, de l'ouie et de la vue.

Environ un tiers des personnes qui ont la paralysie cérébrale ont des convulsions épileptiques.

La paralysie cérébrale peut aussi affecter la compréhension et nuire à la concentration ou à la faculté d'apprendre. Cependant, de 50% à 60% des personnes qui ont la paralysie cérébrale ont des facultés intellectuelles intactes.

Il existe trois types de paralysie cérébrale: le spastique, l'athétoïde et l'ataxique, et dans chaque cas les symptômes peuvent se manifester de façon très variable, selon la gravité du handicap et des cellules atteintes. On rencontre souvent des formes mixtes, c'est-à-dire une combinaison des troubles de chaque type.

La spasticité se caractérise par une grande tension musculaire, qui provoque des mouvements lents et crispés. La rigidité des muscles tendus oppose une résistance à l'exécution des mouvements.

L'athétose se caractérise par des variations brusques et imprévisibles de la tension musculaire, qui produit des mouvements involontaires et non contrôlés, parfois continuels et saccadés.

L'ataxie se caractérise par une tension musculaire réduite, qui provoque des mouvements maladroits, la perturbation de l'équilibre et de la perception spatiale.

Dans les cas les plus légers, la paralysie cérébrale ne se traduit que par quelques petites hésitations dans les gestes, une certaine lenteur, ou des mouvements légèrement saccadés avec de faibles

spasmes. Dans les cas les plus graves, elle peut provoquer une incapacité presque totale de se mouvoir, un mauvais contrôle musculaire, beaucoup de difficultés à parler.

La paralysie cérébrale n'est ni contagieuse, ni héréditaire, ni évolutive, ni mortelle.

Les altérations au cerveau qui en sont à l'origine peuvent être causées par plusieurs facteurs, avant, pendant ou après la naissance. Une incompatibilité des différents groupes sanguins Rh ou A.B.O. du père et de la mère, certains virus contractés par la mère durant la grossesse, comme la rubéole, des complications au moment de l'accouchement qui occasionnent un manque d'oxygène au cerveau de l'enfant, parfois, certaines naissances prématurées ou l'utilisation des forceps au moment de l'accouchement, un abus de médicaments ou l'absorbtion de certains médicaments pendant la grossesse, voici quelques facteurs pré-nataux ou péri-nataux qui ont pu être identifiés. Dans la période de la petite enfance, des blessures accidentelles à la tête, des empoisonnements avec certains produits toxiques, des maladies, comme la méningite, ou une hémorragie cérébrale durant l'enfance ou à tout âge, peuvent également provoquer la paralysie cérébrale.

La lésion au cerveau reste permanente; mais si on ne peut guérir la paralysie cérébrale, on peut en réduire les effets par des soins appropriés. Comme elle affecte chaque individu de façon différente, les traitements varient, mais en règle générale, plus vite ils commencent, plus de chances il y a pour que l'enfant puisse être stimulé.

Des traitements de physiothérapie, en vue de la rééducation motrice, peuvent augmenter ou développer le potentiel physique. L'orthophonie, ayant pour but de corriger ou d'amenuiser les problèmes de la parole et du langage, l'ergothérapie, qui éduque la synchronisation et la précision des gestes, l'adaptation de prothèse spéciales qui serviront de support aux muscles pour éviter des malformations, sont les principales méthodes de réadaptation.

Des interventions chirurgicales, dans certains cas, peuvent permettre à une personne de marcher ou lui corriger certaines malformations physiques. Des médicaments, comme les tranquillisants peuvent aider à contrôler les spasmes musculaires.

En règle générale, par un ensemble de soins appropriés, on permet à la personne qui a la paralysie cérébrale de tirer le maximum de son potentiel, et une majorité d'entre elles peut mener une vie autonome.

1.3 Les déficiences musculo-squelettiques

Les malformations congénitales

Les malformations congénitales qui causent des troubles moteurs sont généralement des malformations du squelette ou des agénésies, c'est-à-dire des absences congénitales d'un organe, par arrêt partiel de développement de l'embryon.

L'absence de un ou plusieurs membres s'est manifestée chez des enfants dont la mère, durant la grossesse, avait été traitée à la thalidomide; elle peut se produire suite à d'autres causes. L'utilisation de prothèses et la réadaptation fonctionnelle permettent à ces personnes de fonctionner normalement en compensant leurs limitations.

Une malformation assez fréquente est la spina-bifida, qui affecte le bas de la colonne vertébrale et entraîne des troubles moteurs des membres inférieurs et des troubles sphinctériens. Une intervention chirurgicale précoce permet de meilleures chances de réadaptation, mais il est fréquent que ces personnes doivent quand même utiliser la chaise roulante pour leurs déplacements et présentent une incontinence urinaire.

La dystrophie musculaire (myopathie)

La dystrophie musculaire est un terme employé pour désigner une vingtaine de maladies génétiques qui provoquent une dégénérescence progressive et symétrique des muscles squelettiques autour de l'axe vertical du corps, et aboutit à une paralysie complète.

La plupart des dystrophies s'implantent dans les muscles, bien qu'une demi-douzaine d'entre elles prennent naissance dans le système nerveux.

Certains types de dystrophie se manifestent surtout lorsque la personne est âgée de 10 à 20 ans. Elles s'attaquent aux muscles des membres supérieurs, avec déformation de la colonne vertébrale, et aux muscles faciaux.

Le genre de dystrophie musculaire le plus grave et le plus répandu est la dystrophie de Duchenne. Elle est transmise par la mère, mais seulement aux garçons. L'identification des mères porteuses est maintenant possible grâce à un examen du sang. Dans plus de 30% des cas, la dystrophie musculaire apparaît dans des familles où elle n'existait pas, comme résultat de mutations génétiques qui seraient provoquées par la radiation ambiante.

Ses premiers symptômes - une augmentation graisseuse dans les muscles de la cheville et leur affaiblissement progressif- apparaissent vers l'âge de 3 ou 4 ans. La maladie évolue rapidement; l'enfant qui en est atteint ne peut circuler qu'en chaise roulante vers l'âge de 10 ans. Il ne lui reste alors qu'une espérance de vie d'une dizaine d'années. La cause du décès est généralement l'insuffisance respiratoire, due à la faiblesse des muscles, en stade ultime de la paralysie évolutive.

On n'a pas encore trouvé les moyens de guérir la dystrophie de Duchenne. On peut par contre améliorer les conditions de vie des personnes qui en sont atteintes, et les maintenir dans le meilleur état

physique et moral possible. Certains appareils de soutien pour le dos aident à maintenir la colonne vertébrale et à faciliter la respiration en prévenant les déviations. Des traitements réguliers permettent de ralentir l'évolution de la maladie et d'éviter les complications habituelles comme les rétractions musculaires et la fixation des articulations.

Les déficiences osseuses

Elles sont multiples et parfois curables après un long traitement. Une des plus importantes est la maladie de Lobstein ou maladie des "os de verre" qui entraîne une grande fragilité osseuse et occasionne chez les enfants des fractures répétées et presque spontanées. A la puberté, cette fragilité diminue, mais il en reste souvent des séquelles importantes.

Les amputations

L'amputation est une opération chirurgicale consistant à couper un membre ou un segment de membre. Les causes possibles d'une amputation sont multiples, consécutives à des accidents ou à des maladies: écrasements ou lacérations trop graves pour qu'une reconstruction soit possible, maladies vasculaires arrêtant l'apport sanguin dans un membre, menace de gangrène, infections chroniques des os ou des articulations (ostéomyélite, tuberculose), tumeurs malignes, déformations congénitales, etc. peuvent être à l'origine d'une amputation.

Les conséquences de l'amputation dépendent évidemment du membre ou des membres amputés: elles vont de l'adaptation à une prothèse de la main ou du bras, que

la personne devra apprendre à faire fonctionnner, à celles des jambes, avec lesquelles il lui faudra apprendre à marcher, ou, encore, à l'utilisation d'une chaise roulante pour certains cas.

Une fois la période de réadaptation terminée, grâce aux traitements de la physiothérapie et de l'ergothérapie, la personne amputée peut mener une vie active, sans presque aucune limitation, si elle s'adapte à sa nouvelle situation et peut orienter ses activités en conséquence.

Les prothèses disponibles sont toutefois encore rudimentaires.

2. Les déficiences organiques

Les maladies chroniques ne sont considérées comme des handicaps que lorsqu'elles limitent la personne dans l'accomplissement d'activités normales de façon significative et persistante.

Aussi, lorsque ces maladies sont sous contrôle médical et permettent aux personnes qui les ont de fonctionner normalement, il n'y a pas lieu de les considérer comme des handicaps. Ainsi, le diabète, l'épilepsie, l'hémophilie, auraient pu être considérés comme des handicaps tant qu'une médication appropriée ne permettait pas de contrôler ou de supprimer les symptômes les plus limitatifs.

Nous ne prendrons que deux exemples.

L'obésité

Elle est due à un excédent de tissu adipeux causé par la suralimentation ou par des troubles métaboliques ou endocriniens. On considère comme obèse handicapée toute personne limitée dans l'exercice de ses activités quotidiennes parce que son poids est le double du poids normal et qu'elle ne parvient pas à l'équilibrer.

L'obésité devient alors un handicap car elle entraîne des difficultés de mobilité, d'accessibilité et d'intégration sociale, économique et professionnelle.

La fibrose kystique

Elle est due à un désordre généralisé affectant les glandes exocrines (qui sont celles qui déversent leur sécrétion à l'extérieur: lait, mucus, salive, etc.). Le mucus devient épais et collant ce qui nuit principalement au système respiratoire en bloquant le passage de l'air dans les poumons, et au système digestif, le mucus se mêlant aux enzymes, ce qui freine la digestion. cette situation entraîne des dommages progressifs graves au niveau des poumons.

Des problèmes génétiques semblent être à l'origine de cette maladie, mais les causes sont encore inconnues et la recherche médical sur la fibrose kystique en est à ses balbutiements.

3. Les déficiences sensorielles

Ce sont principalement les limitations de la vue, de l'ouïe et de la parole.

La déficience visuelle

Cette déficience se caractérise par une acuité visuelle de chaque oeil d'au plus 6/21 après correction, ou par un champ de vision inférieur à 60° dans les méridiens 180° et 90° et par une incapacité de lire, écrire ou circuler dans un environnement non familier.

L'insuffisance visuelle ou la cécité complète (plus rare) peuvent avoir des causes multiples: congénitales, dues à des maladies de la mère pendant la grossesse, suite à des accidents qui affectent l'oeil, comme des hémorragies ou une insuffisance d'apport sanguin au cerveau, un traumatisme sévère du cortex visuel du cerveau ou une atteinte du nerf optique, des cataractes, etc.

Dans certains cas seulement des interventions chirurgicales peuvent remédier à la situation, comme dans le cas des cataractes.

Pour compenser cette limitation selon son degré de perte de vision, on utilise des lunettes, des lentilles de contact ou une visionneuse, pour les personnes qui ont une vision résiduelle. La visionneuse grossit les caractères imprimés en les projetant sur un écran.

Les personnes ayant une cécité totale utilisent un optacon, appareil qui convertit les caractères imprimés

en impressions tridimensionnelles, ou un poinçon-braille pour écrire, ainsi que des livres imprimés en braille.

Le magnétophone et la machine à écrire électrique, ainsi que d'autres appareils adaptés permettent de compenser la cécité.

Pour se déplacer seules dans un environnement non familier, les personnes aveugles peuvent utiliser une canne blanche ou un chien-guide.

Toutes ces méthodes demandent un apprentissage, mais une fois celui-ci acquis, la personne aveugle peut prétendre à l'autonomie.

La déficience auditive

Cette déficience se caractérise par une perte de 25 décibels et plus pour la meilleure oreille. La surdité est un handicap invisible qui signifie beaucoup plus que la simple privation de stimuli sonores: il peut signifier l'absence ou la perte d'interaction sociale, d'information, d'éducation, de divertissements et de contact humain.

La surdité limite ou freine l'acquisition du langage; il est difficile d'émettre des sons que l'on entend mal ou pas du tout.

On peut évoquer certaines causes de la surdité: certains types d'hypoacousie peuvent être prévenus, d'autres pas. Quelques-uns sont congénitaux, dûs à des facteurs héréditaires. Dans 90% des cas de surdité héréditaire, les parents entendent normalement. Des

facteurs autres que génétiques peuvent être imputables à la surdité congénitale: maladies infectieuses maternelles durant la grossesse, telle la rubéole, ou les effets toxiques de certaines drogues sur l'embryon. La vaccination de la mère contre la rubéole s'impose pour éviter la surdité -ainsi que d'autres handicaps- chez l'enfant. L'accouchement prématuré, l'anoxie (diminution de l'apport vital d'oxygène) ou toute lésion cérébrale subie par le bébé peuvent également entraîner la surdité.

Les deux principales causes à la source d'hypoacousie à un âge plus avancé sont le bruit et le vieillissement. Les maladies infantiles comme la scarlatine ou la méningite ou la rougeole peuvent conduire à une hypoacousie, mais plus rarement qu'autrefois. Des infections sévères de l'oreille, des otites, des chocs traumatiques et des effets nocifs de certains stupéfiants pris en doses massives la produisent.

Alors qu'on a réussi à éliminer partiellement et même à éliminer certaines causes de surdité, la pollution par le bruit, particulièrement dans le domaine industriel, devient un antécédent de plus en plus important de la surdité.

Les personnes sourdes peuvent communiquer par écrit, par signes improvisés ou en utilisant un vocabulaire gestuel standard.

On peut également utiliser un téléscripteur pour communiquer par téléphone, un réveil matin vibratoire et tous les appareils qui changent les sons en signaux visuels.

Sans apporter une solution parfaite aux problèmes de surdité, les prothèses auditives n'en demeurent pas moins une grande aide; elle amplifie les ondes sonores transformées en énergie électrique. Malheureusement l'apparil amplifie tous les sons, sans distinguer les bruits pertinents des bruits parasites.

Les déficiences de la parole

Le cas des personnes sourdes-muettes est sans doute le plus connu: la surdité est responsable de la difficulté d'apprentissage de la parole, et cette difficulté peut être surmontée par un enseignement adéquat.

Certaines maladies affectant les cordes vocales, une insuffisance de développement ou une destruction des centres ou des organes servant au langage oral, congénitales ou conséquentes à des accidents ou interventions chirurgicales (hémiplégies, laryngectomies) ou à des lésions du cerveau, peuvent être à l'origine de la mutité. Un larynx artificiel peut alors convertir les impulsions des cordes vocales en parole, ou toute autre forme de communication non verbale suppléer à l'absence du langage oral, comme nous l'avons déjà mentionné pour les personnes sourdes.

4. La déficience intellectuelle (déficience mentale)

La personne vivant avec une déficience intellectuelle a des capacités intellectuelles limitées qui influencent son rythme de développement et sa capacité d'apprendre. Il ne s'agit donc pas d'une personne malade, mais d'une personne ayant des besoins spéciaux, parfois plus grands que ceux d'une personne dite "normale".

Il y a plus de 200 causes connues pouvant provoquer cette déficience. Parmi les plus fréquentes, citons des maladies de la mère pendant la grossesse (comme la rubéole ou la rougeole), une alimentation pauvre, la consommation de tabac, alcool, médicaments ou drogues pendant la grossesse, des anomalies génétiques, comme le syndrome de Down (mongolisme), les conséquences de maladies vénériennes du père ou de la mère, ou encore, une combinaison du facteur Rhésus positif du père avec un Rhésus négatif de la mère, des naissances prématurées ou accidentées, une blessure à la naissance ou certaines maladies infantiles.

Certaines de ces causes peuvent être prévenues par une politique cohérente de prévention et de dépistage.

On reconnaît généralement qu'environ 3% de la population vivent avec une déficience intellectuelle. Ces personnes se répartissent en quatre niveaux de déficience:

- déficience légère
- déficience moyenne
- déficience sévère
- déficience profonde

On les retrouve dans tous les milieux sociaux.

Il est important de se rappeler que le diagnostic du niveau de déficience d'une personne doit être indicatif plutôt que limitatif et déterminant. En d'autres mots, un diagnostic du niveau de déficience doit nous permettre d'évaluer les forces, les faiblesses et les besoins d'une personne en terme de développement.

C'est à partir de cette lecture indicative que s'élaborera une programmation pour développer chez la personne les apprentissages nécessaires à sa vie au sein de la communauté.

La déficience intellectuelle ne doit pas être perçue comme relevant du domaine médical. Ce n'est pas une maladie, mais un état permanent de la personne.

Les personnes qui ont une déficience intellectuelle peuvent, tout en vivant avec leur handicap, de quelque niveau qu'il soit, se développer et atteindre l'autonomie.

L'autisme

L'autisme est un trouble sévère du développement qui apparaît à la naissance ou au cours des trois premières années de la vie.

Ce syndrome a parfois été considéré comme un trouble d'ordre affectif, mais beaucoup de chercheurs considèrent que des désordres de la perception et de la

connaissance se dissimulent derrière des problèmes de comportement qui seraient les conséquences de déficiences sous-jacentes.

Les enfants autistiques paraissent incapables d'assimiler l'information auditive ou visuelle, leur compréhension de la parole et des gestes est pauvre. Leur langage présente du retard ou ne peut jamais se développer. Ceux des enfants qui apprennent à parler présentent des troubles caractéristiques du langage.

Il y a tout lieu de croire qu'il y a chez l'enfant autistique une combinaison de déficiences visuelles et auditives, accompagnées d'apraxies qui seraient d'origine motrice.

Les troubles de la perception sont associés à des déficiences de symbolisation et à des problèmes d'apprentissage, aussi bien social que scolaire, qui témoignent d'une incapacité à assimiler les abstractions.

L'autisme se manifeste chez environ 5 individus sur 10 000 et il est quatre fois plus répandu chez les garçons que chez les filles.

Les enfants autistiques peuvent être éduqués par des professeurs spécialisés utilisant des méthodes spécifiques. Ce qui réussit le mieux c'est un programme spécial de développement de l'enfant sous la responsabilité d'une équipe pluridisciplinaire de thérapeutes.

On se rend compte de plus en plus des bienfaits parfois spectaculaires que retire l'enfant autistique d'une éducation adaptée à ses besoins.

5. Les déficiences psycho-pathologiques

En général, la santé mentale est un état d'équilibre psychique et émotionnel, dans les rapports avec soi-même, avec les autres, face aux problèmes de la vie quotidienne.

Cet équilibre est relatif (conditionné par les coutumes et la culture) et fragile: il peut être altéré occasionnellement ou de façon plus longue et plus sérieuse.

Les causes d'un déséquilibre mental sont diverses et encore obscures: physiques (par exemple, suite à des modifications neurochimiques, des désordres endocriniens ou métaboliques), psychologiques (désordres de l'appareil psychique et du comportement), sociales (interaction du milieu).

Les manifestations sont multiples:

- Etats psychotiques organiques (états psychotiques organiques séniles et juvéniles; psychoses alcooliques, ou dues aux drogues, états psychotiques transitoires).
- Autres psychoses: schizophréniques, affectives, états délirants, etc.
- Troubles névrotiques (hystéries, phobies, neurasthénie), troubles de la personnalité (personnalité obsessionnelle, asthénique, paranoïaque, etc) et autres troubles non psychotiques (pharmacodépendance, alcoolisme, réactions dépressives aiguës, etc.

Ce ne sont là que quelques manifestations, dont la liste exhaustive ne permettrait pas davantage de comprendre le phénomène de la maladie mentale. C'est un

de ceux qui provoque les réactions les plus intolérantes, sans doute parce que tout le monde souffre occasionnellement de symptômes émotifs ou dépressifs, ou connaît des moments de rêverie où l'imaginaire remplace provisoirement la réalité, parfois si contraignante, donc que tout le monde sent que le passage de la santé mentale à la maladie mentale est parfois imperceptible.

Les maladies mentales, quel que soit le nom qu'on leur donne, peuvent altérer la personnalité de certaines personnes ou les rendre incapables de distinguer le réel de l'imaginaire, être la cause de profondes dépressions ou d'exaltation ou entraîner des pensées bizarres comme des illusions ou des hallucinations: ce sont des réactions d'inadaptation à la réalité, dont les causes, pour être mieux connues que jadis, ne sont pas certaines.

Quelles que soient les causes, les origines possibles des maladies mentales, elles sont en augmentation constante: car la maladie mentale est maintenant notre problème de santé le plus urgent et le nombre de malades mentaux ne cesse de s'accroître. C'est ainsi que l'on a pu dire qu'ils constituaient le symptôme le plus révélateur de la mauvaise santé de notre société. Cette boutade donne à réfléchir. Car si la maladie mentale est une fuite devant la réalité, notre réalité devient chaque jour plus redoutable.

Les malades mentaux chroniques sont cependant rares et tous ceux qui ont réussi à surmonter, grâce à des soins appropriés, des troubles psychologiques profonds, ont la possibilité et le droit de s'intégrer socialement.

CONCLUSION

Une petite fille sans bras réussit à tricoter avec ses pieds. Une jeune femme quadraplégique écrit et dessine en tenant son crayon entre les dents. Un jeune homme qui a une paralysie cérébrale grave et est privé de parole écrit avec une licorne un livre où il analyse brillamment ses mouvements involontaires ou autres manifestations de sa déficience. On se demande, face à ces prouesses que bien des personnes non handicapées ne pourraient réaliser, qui est véritablement handicapé?

La volonté des personnes handicapées à s'adapter aux gestes de la vie sociale pour se rendre autonomes se constate à tous les niveaux, quel que soit le type de déficience.

Mais à quoi servent cette volonté, ce courage, cette ingéniosité à contourner l'obstacle de la déficience, à compenser les limites en développant d'autres facultés, si une fois que ces personnes sont prêtes à s'intégrer à la société, c'est cette même société qui leur oppose d'autres barrières?

Ce qui caractérise l'espèce humaine, dit-on, est son extraordinaire capacité d'adaptation et son intelligence à transformer son milieu, si c'est nécessaire. Les personnes handicapées possèdent ces deux caractéristiques. Leurs familles, leur entourage direct en font également preuve, comme toutes les personnes qui ont eu à relever des défis qui, à première vue, semblaient insurmontables.

Mais les autres, celles qui restent prisonnières de leur indifférence ou de leurs préjugés envers les

capacités d'autrui, seraient-elles incapables de s'adapter ou de contribuer à transformer leur milieu -parfois imperceptiblement- pour faire place aux personnes handicapées?

Il n'est pas normal que les droits les plus légitimes de trois pour cent de la population soient ignorés jusqu'à l'absurde, et qu'il y ait dans notre société pourtant si développée sous d'autres aspects, une telle incohérence dans les services collectifs qu'elle ne permette pas à des citoyens à part entière d'exercer leurs droits à la scolarisation, à l'emploi, aux loisirs, à la vie, alors que plus que d'autres à qui tout semble être accordé naturellement, ces personnes-là ont démontré qu'elles étaient capables de défis d'importance.

Nous espérons que la société québécoise prendra conscience du potentiel des personnes dites handicapées et comprendra qu'en ne leur permettant pas de s'intégrer à la vie productive, elle contribue à un gaspillage énorme en ressources humaines et en inventivité, se privant elle-même d'une collaboration précieuse.

Dans ce but, l'Office des personnes handicapées du Québec propose une politique d'ensemble, **A part...égale.** C'est un guide, un cadre de référence pour tous les responsables dont les décisions touchent la vie quotidienne des personnes handicapées.

BIBLIOGRAPHIE

Généralités

Québec (Prov.) Office des personnes handicapées du Québec. A part....égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: Un défi pour tous. Québec, Qué.: Ministère des Communications 1984, 350 p.

Québec (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. État de la situation. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 156 p.

Québec (Prov.) Secrétariat permanent des conférences socio-économiques. L'intégration de la personne handicapée. Rapport. Québec, Qué.: Secrétariat... 1981, 465 p.

Bibliographies

Collister, Edward A.; Janik, Sophie. La personne handicapée: documentation québécoise. Québec, Qué.: Ministère des Affaires sociales; Drummondville, Qué.: Office des personnes handicapées du Québec 1981, 210 p.

(Pour une mise à jour prévue en 1985 s'adresser à l'Office des personnes handicapées du Québec).

Savard, Réjean. L'enfant handicapé au Québec: bibliographie. Montréal, Qué.: Bibliothèque nationale, Ministère des Affaires culturelles 1981, 72 p.

Documentation d'intérêt général

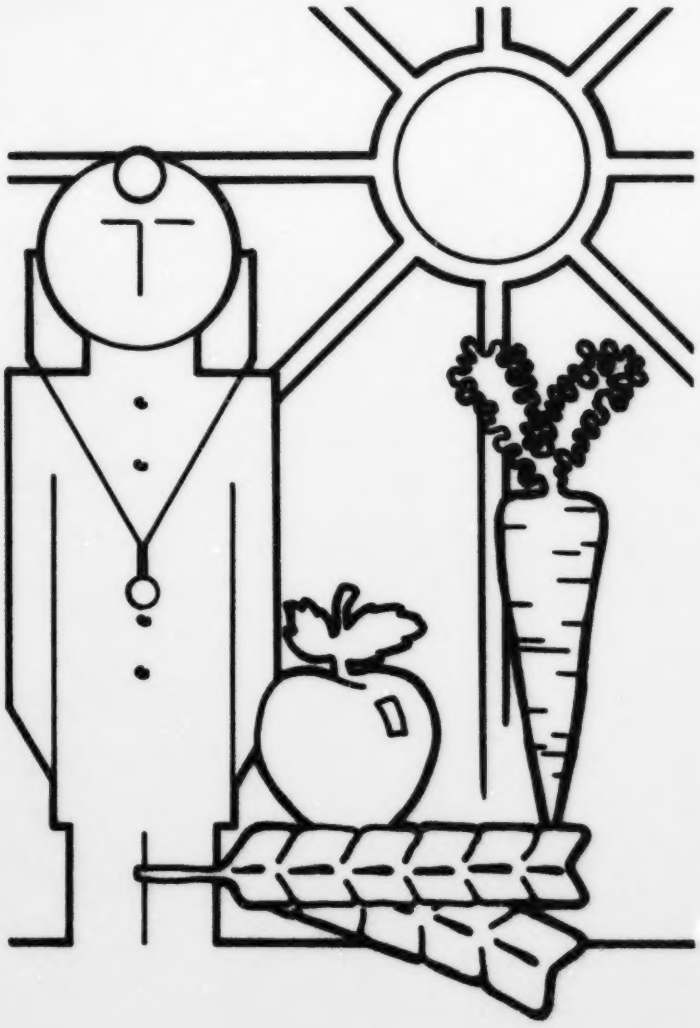
Centre de documentation
Office des personnes handicapées
du Québec
309, rue Brock
Drummondville, Québec
J2B 1C5
Tél: (819) 477-7100

Centre d'information et de références
du Québec concernant les personnes handicapées
83, rue St-Zotique est
Montréal, Québec
H2S 1K7
Tél: (514) 272-1573

Volume

2

Les personnes handicapées au Québec



Un dossier
d'information
de l'Office des
personnes handicapées
du Québec

Volume 2

S'attaquer aux causes

Québec

LES PERSONNES HANDICAPEES AU QUEBEC

Volume 2

S'ATTAQUER AUX CAUSES

Nouvelle édition des dossiers
publiés au cours de l'Année internationale
des personnes handicapées

sous la responsabilité de

Gloria Escomel

1984

Dépôt légal - 4e trimestre 1984
Bibliothèque nationale du Québec
ISBN 2-550-11407-8

I PRÉVENIR ET DÉPISTER: POURQUOI?

Tout le monde est d'accord sur la nécessité de prévenir ou de dépister précocement les maladies, les accidents ou toute autre cause susceptible d'entraîner des limitations physiques ou mentales chez certaines personnes.

Mais cette unanimité cache peut-être une contradiction entre ce que l'on dit désirer de façon générale et ce que l'on fait sur le plan personnel. On se dit que "cela n'arrive qu'aux autres" ou que "le gouvernement devrait faire quelque chose" alors que certains moyens de se maintenir en santé ou d'éviter des risques relèvent des responsabilités personnelles.

Sur le plan collectif, au contraire, on culpabilise parfois le consommateur, alors que certains facteurs de l'environnement ou des structures sociales comportent des risques que seules des politiques globales de prévention et de dépistage permettraient de supprimer à la source.

D'une façon générale, **prévenir**, c'est rechercher et mettre en oeuvre un ensemble de moyens pour éviter les causes d'apparition de toute maladie ou accident source de toute déficience organique, motrice, sensorielle, psychique ou mentale, et **dépister**, c'est rechercher systématiquement, dans une population donnée, les signes de certaines maladies qui causent des déficiences.

Il vaut mieux agir sur les causes plutôt que sur les conséquences, pour éviter accidents et maladies plutôt que de les soigner, pour diminuer le nombre de personnes handicapées. Lorsque la prévention n'a pu intervenir pour des raisons très diverses, le dépistage précoce permet, dans certains cas au moins, d'arrêter les progrès de la maladie, de la faire régresser ou de contrôler ses effets secondaires. Dans d'autres cas, le dépistage permet de réduire certaines déficiences, par des programmes de

stimulation précoce qui développent au maximum le potentiel de la personne.

La réduction des coûts socio-économiques ainsi obtenue pourrait permettre de consacrer les sommes économisées à l'amélioration des services pour les personnes handicapées et à la mise en place de structures leur permettant une véritable intégration sociale.

À propos du diagnostic prénatal et de l'avortement thérapeutique, la controverse n'est pas nouvelle, elle relève du problème général du droit à la vie - ou à la qualité de vie - et à la mort, que nous ne pouvons pas prétendre résoudre ici.

Les arguments s'opposent et s'échangent pour tous les cas d'avortement, pour reconnaître ou refuser à une femme le droit de décider si elle mènera ou non sa grossesse à terme, en fonction de ses possibilités (tant matérielles que psychologiques) d'élever l'enfant à naître, selon une notion de "qualité de vie", qui reste subjective et dépend des conditions matérielles et sociales. Cela fait entrer en jeu les convictions religieuses, morales ou humaines, des données biologiques ou philosophiques.

Pour l'avortement thérapeutique, le diagnostic prénatal fournit à la mère des renseignements supplémentaires sur le foetus, sur ses éventuelles déficiences ou son état de santé: est-elle prête à assumer l'éducation d'un enfant qui peut lui poser des problèmes supplémentaires ou différents de ceux qu'un autre enfant, apparemment sans déficience congénitale, pourrait lui poser? La société est-elle en mesure de faire la même place à cet enfant qu'à un autre? Cet enfant souffrira-t-il plus qu'un autre ou sera-t-il aussi heureux qu'un autre?

La réponse à ces questions dépend en grande partie de la mentalité des personnes et de leurs dispositions envers cet enfant, et elles peuvent varier en fonction de l'aide sociale,

morale ou matérielle qu'elles peuvent recevoir pour l'élever. On peut raisonnablement déduire que les personnes les plus concernées par l'enfant à naître doivent être celles qui sont les plus aptes à prendre une décision.

La prévention et le dépistage peuvent poser des problèmes; il est indispensable que l'ensemble de la population soit en possession de toutes les données pour pouvoir les résoudre, sur le plan individuel ou collectif.

II LA PREVENTION DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Les risques encourus quotidiennement, simplement en mangeant, respirant, buvant, se divertissant, aimant, se mariant, ayant des enfants, travaillant, vieillissant, se soignant, bref, en vivant, sont tellement nombreux que, si l'on s'y arrête, on ne peut plus vivre. D'autant plus que dans ce domaine, tant de facteurs se conjuguent, se renforcent ou s'annulent, qu'il est bien difficile de savoir où sont les normes d'une vie plus sécuritaire. La sédentarité est dangereuse pour la santé, mais les accidents du sport aussi: quoi choisir? Chacun doit faire son choix, mais en prenant conscience des mesures de sécurité, et en toute connaissance de cause.

Lorsqu'on parle de prévention dans la vie quotidienne, il ne faut pas se faire trop d'illusions sur la marge de contrôle que les personnes peuvent avoir sur leurs habitudes de vie, tant que d'autres facteurs ne sont pas corrigés à la source, et certains ne peuvent même pas l'être. Car les risques ne dépendent pas seulement d'une mauvaise alimentation, ou d'une mauvaise habitude de vie, mais aussi de toute une série de combinaisons où l'on retrouve une part de prédispositions génétiques, de facteurs dus à l'environnement, de circonstances particulières, etc. La prévention peut réduire les risques, elle ne peut pas les supprimer.

1. Une saine alimentation

Nous mangeons trop, trop gras, trop salé, trop sucré, trop vite... et mal. L'abus de féculents, de sandwichs, de graisses, de fritures, de pâtisseries et de sucre mène tout droit à l'obésité et augmente les risques de diabète, de maladies cardiaques, rénales, vasculaires et hépatiques. Le problème d'une saine alimentation se pose dès le plus jeune âge.

Nous ne mangeons pas suffisamment de poisson, de légumes verts, de fruits, de jus de fruits naturels. Avec le lait, le beurre, les oeufs, les céréales, ces aliments assurent pourtant notre approvisionnement organique, non seulement en protéines mais aussi en vitamines naturelles et en sels minéraux. Les carences en vitamines provoquent des troubles oculaires et nerveux, des difficultés d'assimilation de certains aliments, des problèmes de croissance, de développement du squelette et même de stérilité.

Cependant, il faut se méfier d'une certaine publicité excessive concernant les vitamines synthétiques. On connaît la gravité des effets de l'hypervitaminose, qui provoque des dépôts anormaux de calcium dans les artères, le coeur et les tubes rénaux, et, parfois, des diarrhées et des convulsions. L'excès de vitamine A cause des désordres dans l'assimilation des graisses et le fonctionnement de la thyroïde. Finalement, c'est une alimentation équilibrée qui garantit, mieux que le pharmacien, le bon équilibre et le bon fonctionnement de l'organisme.

On peut être optimiste. On note du progrès très net dans le type d'aliments offerts par les cafétérias des écoles et de certaines administrations. La campagne de promotion du lait et surtout celle du ministère des Affaires sociales "Faut se tenir en santé", ont amené une certaine prise de conscience, face aux habitudes alimentaires. Une enquête, réalisée par l'IQOP et le ministère des Affaires sociales en 1979, a révélé que depuis

1978, un tiers des Québécois a essayé de modifier son régime alimentaire.*

C'est donc un résultat positif, surtout si l'on considère que la campagne d'information se situe au premier rang pour l'accueil du public, parmi d'autres campagnes analysées. Contrairement à l'opinion communément répandue, "bien manger" n'est pas toujours une affaire de revenus, mais d'information et d'éducation: une pomme ne coûte pas plus cher qu'un paquet de chips.

Cependant, il ne faut pas oublier que les consommateurs n'ont qu'une marge de contrôle restreinte sur leur alimentation, tant que d'autres facteurs ne seront pas mieux contrôlés à la source. Car les aliments sont préalablement traités chimiquement pour conservation, coloration ou congélation et dénaturés par de nouvelles méthodes de production, de traitement, de stockage et de distribution. L'emploi de pesticides rejetés dans le sol et l'eau ont des effets sur toute la chaîne alimentaire.

Un programme de prévention alimentaire complet ne peut omettre de tels facteurs. On trouve certes dans le commerce des "produits naturels", mais ces produits sont beaucoup plus onéreux que les autres...

2. La santé vénérienne

Caractéristique de notre époque, la libération sexuelle a amené une dangereuse recrudescence des maladies transmises sexuellement, principalement la syphilis et la gonorrhée (blennoragie). Ces dernières années, la moitié des cas de blennoragie touchaient les 15-25 ans. Dans l'ensemble, ce type de maladie atteint des couches de population de plus en plus jeunes.

---

* Québec-Sciences, Spécial Santé, p. 51

L'herpès

L'herpès génital présente les mêmes symptômes que l'herpès des lèvres, (le feu sauvage), mais il traumatise beaucoup plus les gens du fait de sa localisation dans les organes génitaux. L'un comme l'autre se transmettent par contact physique. L'herpès génital peut être douloureux ou simplement incommodant: il ne laisse cependant pas de séquelles et il est très rare qu'un enfant né d'une femme atteinte de cette maladie infectieuse en ait des conséquences. Parfois, il est vrai un bébé peut naître avec une encéphalite méningée, qui lui laissera les mêmes déficiences qu'une méningite. Dédramatiser l'herpès génital et les autres maladies vénériennes est une attitude importante, parce qu'elle permet une consultation plus rapide, en "déculpabilisant" les jeunes ou les adultes qui peuvent les avoir contractées.

La syphilis

C'est la maladie vénérienne la plus grave. Elle commence par une petite lésion indolore, ou chancre, qui fourmille de germes transmissibles à d'autres personnes, non seulement par des rapports sexuels, mais aussi par l'usage commun d'objets infectés: verres, rasoirs, linge de toilette, etc. Dans 35% des cas parvenus au stade ultime, la maladie évolue en complications graves: maladie de coeur, épilepsie, paralysie, méningite, cécité ou maladies mentales. Une femme enceinte peut transmettre la maladie à l'enfant qu'elle porte. Il peut être contagieux dès sa naissance et/ou présenter des lésions neurologiques sérieuses, des altérations de la vue, de l'ouïe, ou des difformités congénitales. La syphilis est heureusement peu répandue et il se fait beaucoup de dépistage. Mais étant donné la gravité de ses conséquences on comprend l'importance de la prévention et du dépistage précoce, spécialement chez les femmes enceintes. Quoique l'on observe une résistance croissante du virus aux antibiotiques, traitée convenablement et précocement, la syphilis guérit complètement et la santé des futurs enfants est préservée.

La blennorragie

Elle est due à une bactérie qui ne peut survivre en dehors de l'organisme humain. La transmission par des objets infectés n'est donc pas à craindre. Cependant, même si la période d'incubation est très brève, la maladie est extrêmement contagieuse. Contrairement à la syphilis, les symptômes douloureux conduisent généralement les personnes atteintes à se faire examiner rapidement. Non traitée, la blennorragie peut infecter les organes génitaux et causer la stérilité. Elle peut également provoquer une éruption cutanée et une forme d'arthrite très douloureuse pouvant entraîner des déficiences permanentes. La femme enceinte infectée peut contaminer les yeux du bébé pendant l'accouchement. Un traitement immédiat s'impose pour éviter que le nouveau-né ne devienne aveugle. Dans les hôpitaux canadiens, on traite systématiquement les yeux de tous les nouveaux-nés pour éviter d'éventuelles complications.

Devant l'importance des conséquences des maladies vénériennes, on ne peut que recommander une information intensive pour mettre en garde contre de tels risques, fournir des informations pratiques sur les centres de dépistage et de traitement, les moyens de prévention simples que l'on peut prendre et les personnes-ressource auxquelles s'adresser, et qui sont liées par le secret professionnel.

3. Les toxicomanies

Le tabac

L'utilisation la plus répandue du tabac au Canada est la cigarette, plus rarement la pipe ou le cigare. La fumée de la cigarette est composée de gouttelettes de goudron, d'un mélange complexe de gaz, de vapeurs, de nicotine et d'oxyde de carbone. A court terme, la nicotine provoque la contraction des petites artères, élève temporairement la pression sanguine, accroît les

battements du coeur. On enregistre une perte d'appétit dans presque tous les cas, ainsi qu'une baisse d'endurance physique. La dépendance de l'usager s'accroît avec l'usage.

"Abolissez la cigarette et vous réglez 90% des cas de cancer au poumon", déclare le Dr Jacqueline Fabia, du Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval. La relation entre le cancer du poumon et l'usage du tabac est tellement claire, que, chez les femmes, dont l'habitude de fumer est beaucoup plus récente, le nombre de décès par cancer du poumon est monté régulièrement. L'association tabac-alcool semble faire plus de ravages que chacun des éléments pris séparément. De même, la cigarette vient augmenter l'effet d'autres cancérigènes comme la poussière d'amiante.

Quelque 10 000 Canadiens meurent chaque année de maladies dues à la cigarette, non seulement de cancers du poumon, de la bouche, du larynx et de l'oesophage, mais encore de crises cardiaques, de bronchite chronique et d'emphysème. En effet, le tabagisme serait responsable de 27,7% des décès reliés aux maladies cardiaques et de 89,4% des décès par le cancer des bronches et des poumons. Fumer augmente aussi le nombre et la gravité des attaques chez les personnes souffrant d'asthme, de bronchite et de pneumonie. Le rétrécissement des bronches et l'essoufflement sont fréquents chez les gros fumeurs. L'usage du tabac chez la femme enceinte entraîne une plus grande fréquence de naissances prématurées avec tous les risques qu'elles comportent, et réduit le poids du bébé.

Comment supprimer l'usage du tabac? Selon le Dr Fabia, il faudrait multiplier les lieux où il est interdit de fumer et faire respecter ces interdictions. Car il est maintenant prouvé que le fumeur altère non seulement sa propre santé, mais celle de son entourage. La campagne anti-cigarette intensifiée ces derniers temps donne, semble-t-il, quelques résultats. Il faudrait non seulement la poursuivre, surtout dans les lieux d'éducation, mais

aussi faire le lien entre les facteurs sociaux qui amènent l'individu à fumer: stress, socialisation des adolescents.

Au Québec, les hommes d'âge mûr délaissent la cigarette, par crainte, semble-t-il, des défaillances cardiaques. Mais la consommation du tabac augmente régulièrement chez les femmes et les jeunes, garçons et filles. La diminution des conséquences néfastes de la cigarette est donc liée à l'implantation de programmes de prévention efficaces aussi bien au niveau de l'individu que des facteurs sociaux l'amenant à consommer du tabac.

L'alcool

"La modération a bien meilleur goût", prétend le slogan préventif de la Société des alcools du Québec. Selon Statistique Canada, depuis 25 ans, le Québécois a vu sa consommation d'alcool augmenter de 65%, ce qui entraîne une augmentation de 150% du taux d'alcoolisme dans la population. La consommation annuelle d'alcool pur pour chaque Canadien de plus de 15 ans était de 11,7 litres en 1970. Le Québec arrive en tête, au Canada, pour la consommation de bière et au troisième rang pour le nombre d'alcooliques. Ce qui entraîne l'augmentation du nombre de cirrhoses irréversibles du foie, des psychoses dues à l'alcool, des maladies cardiaques et de quelques types de cancer de la bouche, du pharynx, du larynx et de l'oesophage dans lesquels l'alcool joue un rôle important.

L'alcoolisme est responsable de 60% des accidents graves de la circulation. Combien de personnes, rescapées de ces accidents en ont conservé des déficiences définitives?

L'alcoolisme des parents nuit à l'enfant dès sa conception, pendant la grossesse et après l'accouchement: malformations physiques ou déficiences mentales, risques plus fréquents d'avortement en sont les conséquences les plus fréquentes. La situation familiale perturbée par l'alcool peut également amener un manque

de stimulation pour le développement de l'enfant, aggravant ou provoquant les déficiences mentales et les problèmes psychopathologiques.

Le Québec devrait débourser 250 millions de dollars pour corriger les conséquences de l'alcoolisme. On aimerait comparer ce chiffre aux profits réalisés par la Société des alcools... La prévention prend une importance particulière lorsqu'on sait combien la guérison d'un alcoolique est difficile. Différents groupements comme les Alcooliques Anonymes s'y emploient activement.

Par ailleurs, il ne faut pas confondre "ivresse" et "alcoolisme": une journée semée de "petits verres" par-ci par-là, deux apéritifs, un digestif... plus deux bières le soir, en regardant la télévision fait de ce consommateur-là un alcoolique, sans qu'il ait été jamais ivre. Mais son organisme ne s'y trompe pas.

Que faire? Multiplier, là aussi, les incitations à la modération? Proposer des boissons saines et agréables non alcoolisées? Faciliter l'accession aux sports, aux loisirs de plein air? Alors que des messages publicitaires associent sports et détente en plein air à la consommation d'alcool?

Peut-être les causes de l'alcoolisme sont-elles plus fondamentales, liées à la grisaille quotidienne et à l'ennui de tâches répétitives, au stress, au chômage, à une situation familiale perturbée, et aussi à un conditionnement social et mondain qui fait de la consommation d'alcool un rituel de connaisseur, la présentant comme signe d'affirmation de soi, de virilité ou de libération? Causes psychologiques, sociales ou autres, le problème de la prévention de l'alcoolisme reste posé.

Les drogues

Ceux qui prétendent que l'usage des drogues "ce n'est pas pire que l'alcool ou le tabac" revendiquent, en fait, un plus

grand éventail de moyens de s'empoisonner et de multiplier les causes de déficiences.

La variété de drogues disponibles est impressionnante, et nombre d'entre elles sont utilisées comme médicaments. On peut les classer en trois catégories, selon qu'elles agissent comme **dépresseurs de l'activité du système nerveux** (alcool, narcotiques, analgésiques, héroïne, etc), comme **stimulants** (caféine, nicotine, amphétamines, cocaïne, etc), ou comme **perturbateurs** (hallucinogènes, L.S.D., dérivés du cannabis, solvants volatils, etc).

Le nombre de consommateurs s'accroît sans cesse. La consommation de cocaïne aurait quintuplé au Québec depuis dix ans, d'après la Brigade des stupéfiants de la Gendarmerie Royale. D'après un sondage réalisé auprès d'étudiants de 14 à 18 ans, en 1969, 5% d'entre eux fumaient de la marijuana et 58% buvaient de l'alcool. En 1976, 18% prennent de la marijuana, 81% de l'alcool.

L'âge moyen des consommateurs a baissé de 17 ans à 13 ans et demi. Le taux de toxicomanes a doublé dans l'ensemble, mais le plus grave est surtout qu'il y a eu augmentation de la consommation des drogues "dures", et du mélange de drogues, soit que le consommateur alterne les produits, soit que les producteurs altèrent le produit. Les effets de ces mélanges sont meurtriers: un millier de décès annuels, par rapport à une dizaine provoqués par l'héroïne ou la cocaïne.

La conséquence la plus vérifiée, jusqu'à présent, de l'abus de drogues sont les désordres mentaux de diverse gravité, ou l'aggravation de ceux qui existaient déjà. Comme l'alcool, la drogue est responsable d'un nombre non quantifié d'accidents ou d'actes violents pouvant provoquer des déficiences.

On étudie d'autres effets: s'il a été vérifié que le L.S.D.

détruit des cellules du cerveau et peut entraîner des lésions génétiques sur les enfants des usagers, on analyse actuellement les effets du cannabis sur les spermatozoïdes des grands consommateurs: anomalies et réduction de leur nombre. Les nouveaux-nés de mère narcomane naissent eux-mêmes intoxiqués.

La prévention la plus radicale serait celle qui pourrait arrêter le trafic de drogues, ce qui est apparemment irréalisable. Quant à l'intervention auprès des consommateurs, elle pose les mêmes problèmes que le tabac ou l'alcool. Comme l'alcoolique, le toxicomane a des problèmes émotifs que l'influence de son milieu de vie peut compliquer.

Il existe déjà un projet de programme d'intervention préventive qui pourrait s'adresser des dernières classes du cours primaire aux étudiants du secondaire et des CEGEP. Encore faudrait-il pouvoir agir également sur les innombrables aspects sociaux qui accentuent les problèmes émotifs de certains individus et les poussent vers des dérivatifs comme la drogue, les médicaments ou l'alcool, ou redonner un sens à l'éducation, pour que les personnes puissent trouver de meilleures ressources en elles-mêmes et dans leur propre imaginaire, plutôt que dans celui que provoque un hallucinogène.

L'abus de médicaments

La surconsommation de médicaments augmente au Québec comme dans tous les pays développés: elle est directement responsable de 11 000 cas d'intoxication sur un ensemble de 18 000, en 1975, et de 147 décès cette même année. Les plus dangereux sont aussi ceux pour lesquels on délivre le plus d'ordonnances: les médicaments du système nerveux central (39% des cas d'intoxication). En 1974, le Dr Albert Nantel, du centre de Toxicologie du CHUL a constaté que sur 1 625 cas d'empoisonnements, 590 étaient des médicaments obtenus sur ordonnance et 362 des produits en vente libre. Les analgésiques-antipyrétiques (15% des empoisonne-

ments), les médicaments de l'appareil respiratoire (11%), les suppléments diététiques (8%), les médicaments à action locale (7%) et gastro-intestinaux (6%) complètent la série des principaux médicaments responsables d'empoisonnements.

Quoique la question soit controversée, l'emploi de certaines hormones synthétiques comme celles qui composent la pilule anticonceptionnelle provoquerait dans certains cas des troubles sérieux de la circulation veineuse. De toute manière, chez les femmes enceintes tout médicament est déconseillé.

4. Les radiographies

Il n'est pas question de nier l'utilité ni la nécessité des radiographies, mais d'attirer l'attention sur leur multiplication intempestive et sur la manipulation des Rayons X par du personnel qui n'est pas toujours qualifié. Les Québécois sont ceux qui subissent le plus de radiographies en Amérique du Nord. Le Dr Erwin Bros est formel: l'incidence de la leucémie et des dommages génétiques augmente avec les doses reçues et il y a risque de bris de chromosomes, c'est à dire que la descendance peut être définitivement affectée de lésions ou de modifications imprévisibles et permanentes.

Or, il semble bien que 9 radios sur 10 sont inutiles, mais cela calme, paraît-il, l'anxiété des patients et du médecin. Certains dentistes multiplient les radios, surtout chez les enfants. Si le faisceau est trop large ou mal dirigé, la glande thyroïde risque d'être irradiée. Or les hormones thyroïdiennes agissent sur le métabolisme général, la croissance, le développement mental et l'utilisation des acquis intellectuels. D'autre part, lorsqu'il s'agit de radiographies des hanches ou du bassin, les organes génitaux devraient être protégés par un cache plombé pour prévenir les accidents génétiques. Et les femmes enceintes devraient absolument éviter les radios.

Quelles mesures préventives peut-on préconiser? Les personnes concernées pourraient toujours poser à leur médecin, leur dentiste ou leur chiropraticien, des questions sur la réelle utilité de la radio qu'il lui prescrit. Mais une sensibilisation plus poussée des professionnels devrait être prévue, ainsi que des normes de règlements d'utilisation des Rayons X et de mesures de sécurité à respecter. Les techniciens en radiologie proposent un "carnet de cumul" pour les patients, où seraient inscrits tous les examens radiologiques. Cette mesure cependant ne suscite guère d'enthousiasme.

5. Les milieux de vie nocifs

Notre milieu de vie actuel contient une quantité de facteurs susceptibles de provoquer maladies, déséquilibres psychiques et déficiences. Ici, la prévention se traduirait par le souci d'améliorer les différents agents de la vie moderne qui vont à l'encontre des choix fondamentaux de l'être humain et qui contribuent à sa destruction ou bloquent son développement. Quelques-uns de ces aspects méritent d'être soulignés.

Les tensions de la vie quotidienne

Le rythme accéléré de la vie quotidienne, le stress, la compétition, l'éclatement de certaines valeurs, l'instabilité économique, politique ou sociale sont des facteurs de tension dans la vie de chacun de nous. Selon une étude faite dans la région de Québec*, 21,4% des hommes entre 35 et 64 ans étaient hypertendus. Une projection de ces statistiques à l'échelle du Québec représente environ 200 000 personnes risquant de subir des accidents cardiaques ou cérébro-vasculaires, dont les conséquences peuvent être très lourdes.

On peut se demander si l'éclatement des rôles sociaux et l'émancipation entraîneront des risques analogues chez les femmes, jusque-là moins affectées. Il semble que oui, surtout si

l'on considère que la majorité des femmes qui travaillent veillent à l'ordre de la maison et au soin des enfants en plus de leurs tâches professionnelles, ce qui représente un fardeau de responsabilités nettement plus élevé que celui de beaucoup d'hommes.

Par ailleurs, le rythme trépidant de la vie actuelle, surtout dans les grandes villes, n'est guère favorable à la détente réelle et à la relaxation, pourtant indispensables au maintien d'une bonne santé. Faute de se ménager du temps de repos et de prendre un peu de distance par rapport à une société de consommation qui pousse les gens à aller de plus en plus vite et à produire et dépenser de plus en plus, beaucoup de gens finissent par sombrer dans la maladie mentale ou à se réfugier dans la consommation excessive de drogues, d'alcool, de tranquillisants, avec tout son cortège d'effets néfastes.

La monotonie de la vie quotidienne, l'ennui, l'excès de confort et l'absence totale de danger ne valent pas mieux pour le psychisme; d'où des réactions de révolte qui conduisent des personnes, jeunes le plus souvent, à rechercher des situations de danger et de risque, particulièrement dans le domaine des sports ou de la conduite automobile.

La violence

Pour le moment, le Québec n'est impliqué dans aucune guerre, avec les massacres qu'elle implique, ni aux prises avec des pratiques barbares de plus en plus utilisées dans de nombreux pays, comme la torture. Mais ce sont là deux causes importantes, dans le monde, de l'augmentation vertigineuse du nombre de personnes

---

* P. Brunet, Mortalité, morbidité et facteurs de risques reliés aux maladies du système circulatoire au Québec, ministère des Affaires sociales, 1978.

handicapées physiquement ou mentalement, comme l'ONU a tenu à le souligner dans le cadre de l'Année internationale des personnes handicapées. On ne saurait être assez vigilant pour éviter que de tels désordres ne se produisent chez nous et sensibiliser la population à la question du respect des droits humains fondamentaux.

La violence et la vie familiale

Chez nous, la violence est dans la rue, peut-être, mais surtout dans la famille: on ne peut ignorer le problème des femmes battues ou brutalisées par leur conjoint, ni celui des enfants battus, blessés, traumatisés tant physiquement que mentalement dans leur propre famille. Notons à cet égard que la Loi sur la protection de la jeunesse fait un devoir à toute personne qui a connaissance de mauvais traitements infligés à un enfant, d'en informer les autorités.

La consultation de spécialistes en interventions psychologiques psychosociales (travailleurs sociaux, psychologues, ou psychiatres) peut être un moyen d'améliorer le climat d'une famille perturbée. On pourra ainsi diminuer la gravité des traumatismes résultant d'un tel climat, surtout chez les enfants. Mais trop souvent, les problèmes familiaux sont liés à des facteurs qui débordent le cadre de la cellule familiale. Même si la violence dans la famille existe dans toutes les classes sociales, pauvreté, chômage, promiscuité des logements, pénurie de ressources diverses, liés à un bas statut socio-culturel réduisent les défenses de l'individu. Les gens pauvres sombrent plus souvent que les autres dans la psychose, alors que dans les classes plus élevées les troubles mentaux légers sont plus fréquents.

Les CLSC (Centres locaux de services communautaires), les CSS (Centres de services sociaux), la Corporation professionnelle des psychologues du Québec, la Corporation des médecins du Québec, les hôpitaux, etc. peuvent offrir des soins psychologi-

ques ou diriger les personnes qui ont besoin de tels soins vers les endroits où les services nécessaires sont disponibles.

Quelques efforts ont été entrepris dans le domaine de la santé mentale, particulièrement auprès des enfants et des adolescents. En premier lieu: l'implantation d'un programme de prévention dans un DSC, soit celui de l'hôpital du Haut-Richelieu de St-Jean, avec une population-cible comprenant: les femmes enceintes, les enfants de moins de cinq ans, les foyers en état de crise et enfants de malades mentaux, ainsi que les professionnels de la santé et la population en général.

Le Programme de sensibilisation à la vie familiale de l'Association canadienne pour la santé mentale s'articule sur l'observation "in vivo" par les parents des réactions et des comportements en société de leurs enfants; cela sur une période de dix semaines. Chaque séance d'observation est suivie d'un travail en groupe par les parents sur leurs réactions, leurs émotions et leurs perceptions, avec l'aide d'un moniteur. Ses objectifs sont le dépistage des troubles de comportement chez les jeunes enfants, la prévention des problèmes familiaux et des troubles mentaux chez les participants.

La pratique de la thérapie familiale, de l'approche en terme de système ou des interventions de réseau qui sont des modes d'intervention visant le milieu autant que l'individu sont encore marginales dans nos institutions de soins. Peu de psychiatres, surtout en milieu francophone, se sensibilisent à ces approches. La pratique privée et l'isolement de la plupart des spécialistes en intervention psychologique ou psychiatrique ne favorisent pas ces approches thérapeutiques collectives. A moins que ce ne soit

---

* Comité de la santé mentale du Québec, La prévention dans le domaine de la santé mentale, ministère des Affaires sociales, sept. 1973, p. 65.

le mode de rémunération à l'acte, qui, lui aussi, favorise l'approche individuelle.

De leur côté, les personnes concernées - telles ces associations d'ex-patients psychiatriques à Montréal et à Québec - se mobilisent pour remettre en question les praticiens et leurs interventions.

La violence criminelle

Les victimes d'agressions, viols, attaques à main armée, en restent parfois marquées pour la vie, psychologiquement ou physiquement. En 1979, 671 demandes de prestations ont été approuvées et l'indemnisation des victimes a représenté 4 264 860,16$; sur cette somme, 47,9% allaient aux indemnités pour incapacité permanente et aux rentes aux personnes à charge.

La prévention de ce genre de violence s'inscrit dans la lutte contre la criminalité dans son ensemble, mais celle-ci passe tout autant par la Loi pour favoriser le civisme (entrée en vigueur en décembre 1977) que par la prévention des principaux facteurs sociologiques favorisant la criminalité.

Violence dans les sports et les loisirs

Les sports et les loisirs constituent des exemples de violence socialement acceptable, mais contribuent régulièrement à l'augmentation des effectifs des personnes handicapées. La prévention de la violence dans les sports rejoint l'éducation. En plus d'améliorer l'équipement sportif, il faudrait que les instructeurs travaillent à bannir toute action visant à blesser délibérément un adversaire. Et cette éducation devrait peut-être commencer chez les parents de jeunes joueurs de hockey! Dans le contexte actuel où les valorisations "viriles" passent par des manifestations de brutalité - voir le cinéma et la télévision - cette rééducation ne pourrait avoir d'efficacité que par un chan-

gement radical des valeurs en cours... on peut toujours rêver!

Accidents du travail et maladies professionnelles

Entre 1973 et 1977, pour un nombre total de 2 480 000 travailleurs, il y a eu 1 343 215 accidents et maladies professionnelles, sur lesquels 38 629 ont provoqué une incapacité permanente ou partielle dans le seul Québec.

Au 31 décembre 1979, 30 512 travailleurs recevaient des prestations pour incapacité permanente, soit 130 300 000$ sur un total de 561 200 000$ versés par la Commission des accidents du travail dans le courant de l'année, pour assistance médicale, incapacité temporaire, incapacité permanente et décès.

Ces chiffres ne relèvent que des cas ayant donné lieu à indemnisation par la Commission des accidents du travail (l'actuelle Commission santé et sécurité du travail). Or, en 1977, seulement 15% des demandes d'indemnisation pour pneumocomioses et 63% des demandes pour surdité avaient été reconnues pour fins d'indemnisations.

D'après Florian Ouellet, de l'Institut de recherche appliquée sur le travail, il faudrait ajouter à ces chiffres les nombreux cas d'accidents avec blessures qui ne sont pas déclarés, parce que certaines industries persuadent les travailleurs de ne pas le faire, ou que des milliers de travailleurs subissent des accidents qui n'entraînent pas d'invalidité au-delà de la journée, ou pas de blessures. "Pourtant, les accidents avec ou sans blessure doivent être considérés comme étant d'égale importance au point de vue de la prévention, car c'est en supprimant les causes de tout accident, quel qu'il soit, qu'on parviendra graduellement à assainir le milieu du travail", conclut-il.

Les maladies professionnelles non reconnues par la Commission de santé et sécurité du travail ne sont pas compilées dans les

statistiques. Beaucoup d'entre elles sont non évolutives ou aggravent d'autres maladies existantes, et, dans une grande majorité des cas, on ne les relie pas automatiquement aux conséquences néfastes du travail, surtout en ce qui concerne les travailleurs les plus âgés. D'après toutes ces constatations, Florian Ouellet estime qu'il y a au Québec, annuellement un million de cas d'accidents et de maladies professionnelles.

Certains secteurs sont particulièrement dangereux. En 1976, sur 8 835 cas indemnisés, 508 proviennent du secteur de la forêt, 1 535 du bâtiment et des travaux publics, 357 de l'industrie du bois, 532 de l'industrie du métal, 366 des mines et carrières. Proportionnellement au nombre de travailleurs de chacun de ces secteurs d'activité économique, ce sont là les taux les plus élevés, qui vont de 37,4 pour 1 000 travailleurs (pour la forêt) à 14,5 pour 1 000 (pour les mines et carrières).

Amputations, énucléations, paraplégies, commotions cérébrales et hémorragies, lésions multiples, effets des radiations: voilà plusieurs résultats des accidents du travail entraînant une incapacité permanente. Parmi les maladies professionnelles les plus graves, il y a: la surdité, les atteintes pulmonaires, (amiantose, silicose), les lésions du système musculo-squelettique, les maladies infectieuses et parasitaires.

Les causes d'une si déplorable situation de la santé au travail, sont multiples et leur action se conjugue. Comme l'explique Florian Ouellet, lorsqu'on prétend que 90% des accidents du travail sont dus au comportement du travailleur, on oublie d'expliquer ce qui agit sur ce comportement. Les machines ne sont pas toujours aussi sécuritaires qu'il le faudrait, pour ne pas augmenter leur prix: la prudence exigera du travailleur une concentration soutenue impossible à maintenir pendant toute la durée de la tâche. L'usure du matériel demande plus d'efforts de la part du travailleur, afin de maintenir le rythme de productivité: bris de machines, fatigue accrue et accélération de la cadence

augmentent le risque d'accidents.

L'environnement bruyant, chaud, mal éclairé, humide, poussiéreux ou toxique perturbe le comportement des travailleurs, la coordination des gestes, leur concentration, tout en provoquant surdité, maladies pulmonaires et autres malaises qui nuisent à leur santé générale et augmentent de manière significative les risques d'accidents. Des facteurs de relations de travail, comme l'attitude des contremaîtres, ont aussi une incidence caractéristique sur le nombre d'accidents.

Indemniser les travailleurs, augmenter les salaires assurables, étendre l'admissibilité du régime des prestations à tous les salariés, prévoir des programmes de réadaptation des victimes de lésion professionnelles, sont des mesures nécessaires, mais insuffisantes. La Loi sur la santé et la sécurité du travail (L.Q. 79, chap. 63), sanctionnée en 1979, se propose d'éliminer tout danger à la source et prévoit un certain nombre de mesures concernant la prévention et le dépistage. Cette loi donne au travailleur "le droit d'être formé, informé, entraîné et supervisé par rapport à son travail et aux risques de son milieu de travail", celui de "recevoir des services de santé préventifs et curatifs", le droit de refus, celui du retrait préventif.

Le **droit de refus** permet à un travailleur ou travailleuse qui "a des motifs raisonnables de croire qu'il y a danger pour lui-même ou pour une autre personne lors de l'exécution d'un travail donné de refuser de faire ce travail", sauf "si son refus met en danger une autre personne". Le **retrait préventif** permet à un travailleur ou à une travailleuse, "qui présente à son employeur un certificat médical prouvant que sa santé présente des signes d'altération dus à un contaminant identifié par règlement".

Ces travailleurs peuvent alors être affectés à d'autres tâches moins nocives pour eux, le temps de se rétablir. "Lorsque

le médecin considère que l'état de santé du travailleur lui permet de réintégrer ses fonctions et que les conditions de son travail sont conformes aux normes".

Dans le cas des travailleuses enceintes ou qui allaitent, il n'est pas nécessaire qu'il y ait un contaminant. Le certificat médical doit mentionner "que son travail comporte des dangers physiques pour elle-même, à cause de son état de grossesse, ou pour l'enfant qui va naître", ou "pour l'enfant qu'elle allaite". Le retrait préventif prend fin, dans le cas de la travailleuse enceinte, au moment de son accouchement, et dans celui de la travailleuse qui allaite, à la fin de d'allaitement.

Le congé de maternité, régi par la Commission des normes du travail, permet de prendre dix-huit semaines, réparties au gré de la travailleuse à compter de la 16e semaine précédant la date prévue de l'accouchement. Si la santé de la mère ou de l'enfant l'exige, une prolongation de six semaines est possible. La salariée doit alors faire parvenir à son employeur un avis de prolongation accompagné d'une attestation médicale.

Le droit de refus et le retrait préventif sont d'importantes mesures de prudence. Mais comme les maladies professionnelles mettent environ cinq ans à se manifester et qu'elles sont évolutives, les mesures visant à supprimer la nocivité de la tâche seront bien plus décisives. Des programmes de prévention font obligation aux employeurs de "prendre toutes les mesures nécessaires pour protéger la santé et la sécurité des travailleurs à son emploi, en s'assurant que l'organisation du travail ainsi que les méthodes et techniques utilisées respectent la santé et la sécurité des travailleurs".

L'article 59 de la Loi sur la santé et la sécurité du travail et les autres articles concernant le programme de prévention ont été promulgués en mai 82; les règlements correspondants sont en vigueur depuis juillet 82. Les secteurs qui devront préparer

un programme de prévention sont d'abord les bâtiments et travaux publics, la fabrication des produits en métal, les forêts et les scieries, les industries chimiques, les mines, carrières et puits de pétrole. Ensuite, des secteurs du bois (sans scieries), du caoutchouc et des matières plastiques, des équipements de transport, de la première transformation des métaux et des produits minéraux non métalliques.

En attendant que cette loi fasse ses preuves dans le domaine de la prévention et du dépistage, on doit compter sur l'information systématique des travailleurs: la Commission de la santé et de la sécurité du travail diffuse une série de dépliants sur les risques encourus dans les milieux de travail, incitant à user des droits de refus et de retrait préventif, ou à recourir à des examens médicaux dès les premiers symptômes de malaises. Les syndicats ont déjà démontré l'efficacité de l'information auprès des travailleurs, notamment en ce qui concerne le bruit et l'amiantose.

Les accidents automobiles

Les accidents de la circulation - en ville et sur la route, qu'il s'agisse de piétons ou d'automobilistes, motocyclistes ou "motoneigistes" - sont responsables de plus de 50% des déficiences chez les adultes.

L'augmentation du nombre d'accidents automobiles est évidemment proportionnelle au nombre de véhicules: de 1955 à 1976, le nombre d'accidents mortels passe de 616 à 1 382, celui des accidents avec blessures corporelles, de 11 840 à 30 390; leur nombre total (incluant les accidents avec dommages matériels seulement) augmentant de 79 502 à 168 486. Leur diminution, encore légère, mais perceptible depuis 1974 semblerait résulter de l'imposition des nouvelles limites de vitesse. Quant au port obligatoire de la ceinture de sécurité, il a pu réduire les conséquences des lésions, notamment des fractures de la colonne vertébrale.

Les causes des accidents sont multiples. On sait que 38,2% des accidents ayant entraîné des décès ont impliqué directement des conducteurs en état d'ivresse. Les tests ne permettent pas de déceler avec autant de précision le nombre de conducteurs en état de surmenage ou de stress ou sous l'effet de drogues et/ou de médicaments. Parmi les autres facteurs interviennent l'âge du conducteur et son sexe (les jeunes produisent plus de 25% des accidents, alors qu'ils représentent moins de 20% des conducteurs, et les hommes, plus de 88% des accidents, alors qu'ils constituent moins de 66% des conducteurs).

La vitesse, le beau temps, les heures de pointe "provoquent" plus d'accidents, paradoxalement, que le mauvais état des routes ou le verglas, qui augmentent la vigilance des conducteurs et ne provoquent que des accidents mineurs avec dommages matériels seulement la plupart du temps. La vitesse affecte surtout les accidents sur route et particulièrement sur les routes où la limite de vitesse est de 50 km/h; en ville, les accidents les plus graves qui impliquent en outre des piétons ont pour constante la densité de la circulation et les heures de pointe.

Parmi les victimes des accidents automobiles, plus du tiers étaient des conducteurs, un peu moins du tiers des passagers; les piétons représentent 20% des personnes tuées, les motocyclistes, 7% et les cyclistes et conducteurs de motoneiges 4%. D'après la répartition des cas référés par la Régie d'assurance automobile en réadaptation selon le type de blessure, du 1er février au 30 septembre 1980, nous obtenons le portrait suivant des blessures les plus graves: fractures graves: 607, paraplégie et quadraplégie: 38, traumatismes crâniens: 175, autres blessures (amputations, polytraumatisés...): 236, ce qui donne au total 1 056 personnes, sur lesquelles 559 ont entre 16 et 30 ans.

En présentant le nouveau Code de sécurité routière, la Régie d'assurance-automobile du Québec nous livre le bilan suivant: "En 1981 seulement, nos routes ont fait 1 400 morts et plus de

60 000 blessés. En 1980, le coût direct de ces tragédies a dépassé le milliard de dollars: 300 millions versés par la Régie de l'assurance-automobile du Québec (dommages aux personnes), 50 millions en frais d'hospitalisation et 622 millions versés par les compagnies d'assurance pour les dommages matériels."

Dans quelle mesure ce nouveau Code de la sécurité routière réussira à réduire l'hécatombe? Il comprend, en effet, un programme d'information sur les principales causes des accidents et des moyens de les éviter, par le port obligatoire de la ceinture de sécurité, la limitation de vitesse, un contrôle plus sévère de la conduite en état d'ivresse, un plus grand contrôle des permis de conduire, des cours obligatoires pour les apprentis-conducteurs, l'application des points de démérite et beaucoup d'autres mesures. Mais pour être efficace, il devrait s'accompagner d'un contrôle réel des infractions au code de la route, plutôt que de concentrer les efforts de la police en des activités plus rentables, comme les contraventions pour stationnement interdit: une voiture arrêtée n'a jamais tué personne, mais elle enrichit les municipalités plus directement.

Enfin, il y aurait peut-être lieu de développer les transports en commun, ce qui se fait déjà dans certaines grandes villes, et en particulier à Montréal par le développement du métro, pour réduire la densité de la circulation, responsable de la plupart des accidents. Mais tant que les transports en commun n'auront pas un réseau suffisant pour relier les banlieues aux centres urbains, les risques d'accident resteront sensiblement les mêmes.

Les diverses pollutions de l'environnement

L'air que nous respirons, l'eau potable, les cours d'eau, les pluies acides, la terre, sont autant d'éléments qui, de plus en plus, nous empoisonnent directement ou indirectement par les effets qu'ils peuvent avoir sur toute la chaîne alimentaire, sur

l'environnement en général et sur la santé de la population. Eliminer à la source les dangers causés par la pollution de l'environnement demande des mesures de plus grande envergure, et la mise en oeuvre de moyens qui ne sont pas encore tous au point et qui peuvent sembler sophistiqués, coûteux, et mettre en question l'organisation sociale, économique, industrielle militaire et politique non seulement d'un pays, mais de l'ensemble de la planète.

Avant d'avoir le vertige, il faut cependant se dire que beaucoup d'autres facteurs se conjuguent à ceux de la pollution pour provoquer l'apparition de maladies ou déficiences physiques ou mentales. De prime abord, ce n'est pas rassurant, puisque "l'ennemi numéro un" n'est pas facilement identifiable. Mais du moins peut-on, avec une bonne information, contribuer à l'assainissement de son environnement immédiat ou à la réduction des facteurs de risques sans céder à la panique ou à des visions alarmistes et fatalistes.

Pour une vision plus détaillée des effets nocifs de la pollution du sol, de l'air, de l'eau et de la rupture de certains systèmes écologiques, nous référons à **Environnement et santé, éléments d'une problématique québécoise**, document publié par le ministère des Affaires sociales.

Par leur effet sur la chaîne alimentaire, la pollution de l'eau et celle du sol se renforcent. Elles agissent à travers l'eau potable, comme à travers la cuisson des aliments, l'ingestion de viande d'animaux contaminés eux-mêmes par leur propre alimentation ou par les médicaments qui leur ont été administrés. Des gastro-entérites aux diarrhées en passant par des maladies infectieuses plus ou moins bénignes, jusqu'à certains types de cancers de l'estomac, de l'intestin, du système digestif, du sein et du poumon et aux fièvres typhoïdes, voici quelques conséquences de la contamination.

La pollution de l'air semble plus directement responsable de nombreux troubles respiratoires, asthme, bronchite, emphysème, de certains cancers du poumon, des maladies du système circulatoire, du système digestif; elle peut avoir dans certains cas (par exemple les émanations de chlorure de vinyle) un rôle important dans la malformation des foetus. Dans l'ensemble la pollution de l'air exerce un effet déprimant sur les individus.

C'est pourquoi on reconnaît aux individus **le droit à un environnement sain.** L'assainissement des eaux, des règlementations sévères sur les déchets toxiques, sur l'épuration des eaux d'égout, sur l'enfouissement des déchets radio-actifs, le filtrage des combustions nocives sont autant de mesures qui sont en train de se mettre en place, lentement, mais qui ne se révèlent pas toujours aussi efficaces ni miraculeuses qu'on le souhaiterait, car si l'homme est passé maître dans l'art de polluer, il ne maîtrise pas encore celui de dépolluer!

III GENETIQUE, HEREDITE, PERINATALITE

1. La décision d'avoir un enfant

La prudence voudrait qu'un couple, marié ou non, qui désire un ou plusieurs enfants, passe un examen médical avant même la conception de l'enfant. En fait, cet examen serait indiqué aussitôt que la femme cesse de prendre des contraceptifs. Il est recommandé particulièrement dans les cas de consanguinité rapprochée (union entre cousins) qui multiplie les risques d'anomalies héréditaires ou d'existence, dans la famille immédiate des deux conjoints, d'enfants nés avec une déficience physique ou mentale.

Cet examen permet de dépister une série de facteurs pouvant entraîner maladies, risques de décès prématurés, anomalies génétiques ou déficiences possibles des enfants, donc de prendre la décision d'en avoir ou pas, avant même la grossesse, décision toujours plus difficile à prendre après, puisqu'elle pose la

question de l'avortement.

Dans les faits, l'examen pré-parental est rare. Une libération des moeurs a amené une généralisation des expériences sexuelles dès l'adolescence et un nombre croissant de grossesses accidentelles.

Les cours d'éducation sexuelle sont souvent inefficaces, parce que trop abstraits et trop vagues. Les jeunes auraient besoin d'informations précises et concrètes adaptées à leurs attentes, sur les méthodes de contraception, la santé vénérienne, les cycles menstruels, les services où s'adresser quand on pense être atteint de maladies vénériennes, où et comment obtenir des contraceptifs, où trouver des personnes compétentes et compréhensives en cas de grossesse non désirée, etc.

Les futures mères, parmi les plus jeunes, ne réalisent pas toujours qu'elles sont enceintes avant le deuxième ou le troisième mois. Certaines peuvent continuer à prendre des pilules contraceptives, ce qui n'arrange ni leur santé, ni celle du foetus! L'immaturité ou l'inconscience des couples, leur instabilité ne favorisent pas une prise de conscience claire des responsabilités parentales.

2. Les examens prénatals

Dès le début de la grossesse, la future mère doit rencontrer son médecin, son gynécologue ou son obstétricien, et si celui-ci n'y pense pas, exiger que cette première visite s'accompagne des examens prénatals qui sont très importants. L'examen général et gynécologique, l'analyse de sang et d'urine permettent de prévenir des complications ultérieures, de corriger certaines déficiences ou de déceler des anomalies génétiques.

On peut examiner ainsi:

- la tension artérielle;
- le fonctionnement et le rythme cardiaque ainsi que l'état

des poumons;

- le fonctionnement des reins, de la vessie et de la glande thyroïde;

- l'état de l'utérus, la position des ovaires et des trompes.

Les différents tests permettent de détecter:

- **des maladies vénériennes,** dont certaines sont la cause de toutes sortes de déficiences;

- **le diabète:** l'enfant de parents diabétiques hérite lui-même de prédispositions au diabète. Dans certains cas, le diabète peut causer la cécité;

- **la rubéole:** maladie bénigne en soi, la rubéole contractée dans les dix premières semaines de la grossesse peut être la cause de graves anomalies congénitales pour le bébé, de paralysie cérébrale ou de déficience mentale;

- **un état d'anémie** qui peut affaiblir mère et enfant pendant la grossesse ou provoquer l'anoxie (diminution de la quantité d'oxygène distribuée aux tissus par le sang) qui peut entraver le développement du cerveau de l'enfant et causer paralysie cérébrale ou déficience mentale;

- **la maladie de Tay-Sachs:** au Québec, et particulièrement dans la population juive et dans les régions du Saguenay et du Lac-St-Jean, de la Beauce et de la Gaspésie, cette maladie génétique, mortelle pour les jeunes enfants, s'attaque aux centres vitaux nerveux. Elle provient de l'absence d'une enzyme essentielle et peut être détecter par l'analyse du sang des parents éventuels;

- **l'incompatibilité sanguine** entre le facteur génétique (Rhésus positif) du père et l'absence de ce même facteur (Rhésus négatif) chez la mère. Si la grossesse peut être menée à terme, des mesures urgentes sont à prendre pour prévenir chez le nouveau-né tout risque ultérieur.

Les ultra-sons (échographie)

Dès les premières semaines, ils permettent de repérer les contours du foetus, la façon dont le crâne et la colonne vertébrale se développent et s'ils sont normalement constitués. Cette technique permet de déceler, entre autres, l'hydrocéphalie, l'absence de membres, certaines malformations des reins et du coeur.

L'amniocentèse

C'est un prélèvement, à l'aide d'une longue aiguille creuse, du liquide amniotique dans lequel baigne le foetus. Ce liquide contient des cellules. L'examen des chromosomes contenus dans ces cellules, outre qu'il permet de déterminer le sexe de l'enfant, décèle des anomalies graves comme la maladie de Tay-Sachs et le syndrôme de Down (Trisomie 21 ou mongolisme). Le syndrôme de Down est une "erreur" chromosomique. La 21e paire comprend un chromosome supplémentaire: au total 47 au lieu de 46. Dans 2% des cas, ce désordre provient de la fragmentation d'un chromosome et le syndrôme de Down sera héréditaire. On s'interroge pourtant sur la fertilité des personnes qui l'ont.

Pour utile qu'elle soit, l'amniocentèse n'est pas sans risque, car l'aiguille peut atteindre le foetus; mais ces accidents sont rares, environ 0,2%. L'amniocentèse n'est pas toujours nécessaire.

3. Génétique et hérédité

Chaque enfant reçoit, dès sa conception, un double héritage génétique contenu dans 46 chromosomes disposés par paires; 23 viennent du père, 23 de la mère. Présents dans chaque cellule, ils sont composés de chaînes d'unités appelés gènes. Les gènes sont responsables, non seulement de l'apparence extérieure, mais aussi de caractères qui ne sont pas visibles extérieurement.

C'est ainsi que des enfants déficients génétiquement peuvent naître de parents en bonne santé, mais porteurs de ces déficiences. Par exemple, une mère peut transmettre à son fils une maladie héréditaire comme l'hémophilie, sans en souffrir elle-même. Les anomalies génétiques, causes de déficiences, peuvent être reliées au nombre de chromosomes, à leur structure anormale, au "manque" héréditaire d'un élément nécessaire au développement normal de l'être humain.

Certaines déficiences sont transmises par un seul des parents, d'autres, comme la fibrose kystique, certaines formes de cécité, n'apparaissent que si les deux parents transmettent l'anomalie génétique. C'est pourquoi les déficiences sont plus nombreuses parmi les enfants issus d'unions entre cousins proches et dans les régions du pays plus ou moins fermées, où les habitants se sont mariés entre eux pendant plusieurs générations.

Sans être spécifiquement reconnues comme héréditaires, certaines maladies semblent se manifester en plus grand nombre dans des familles données. Celles-ci présentent ce que l'on appelle un "terrain favorable". Est-ce dû à l'environnement? Au genre de vie? A une faiblesse héréditaire dans le système de défense de l'organisme? Selon certains auteurs, cela pourrait être le cas pour la sclérose en plaques, l'ataxie de Friedrich et certaines formes de cancer.

Actuellement, dans les centres de génétique, l'étude des antécédents familiaux, l'établissement du caryotype (sorte d'inventaire des chromosomes) permettent de prévoir et parfois de calculer les risques. Il est souhaitable que l'accès à ces centres de prévention et de dépistage soit facilité à toutes les mères inquiètes de la santé de leur descendance. Encore faudrait-il qu'elles sachent que ce genre d'examens existe et qu'elles soient en mesure d'exiger de leur médecin qu'on puisse le leur faire.

4. Les grossesses à risques élevés

Compte-tenu des antécédents familiaux des deux parents et suivant les résultats des tests et examens, le médecin pourra prévoir, dans la mesure du possible, une grossesse anormale ou une grossesse dite "à risques élevés". On évalue généralement à 30% le pourcentage de femmes susceptibles d'avoir des problèmes au moment de l'accouchement. En moyenne, six femmes sur cent auront finalement des accouchements difficiles. D'autre part, sur les 70% qui n'auraient pas dû avoir de difficultés, 4% en auront effectivement.

Facteurs définissant une grossesse à risques élevés

- Antécédents familiaux défavorables. Naissance d'enfants handicapés dans la famille proche.
- Femme de plus de 35 ans ou de moins de 16 ans.
- Grossesses précédentes difficiles.
- Naissance antérieure d'enfants déficients.
- Présence de jumeaux (même de plus de deux enfants).
- Prise excessive de poids pendant la grossesse (plus de 15 kg), ou insuffisante (moins de 5 kg).
- Obésité (plus de 90 kg) ou maigreur excessive (moins de 45 kg).
- Pertes de sang au cours de la grossesse.
- Etroitesse anormale du bassin.
- Anémie reconnue.
- Mauvais état de santé de la mère.
- Abus du tabac, d'alcool, drogues, médicaments.
- Exposition à des radiations nocives.
- Traumatismes accidentels: chute, accident d'auto...

Même si un nombre croissant de femmes souhaite accoucher à la maison, il faut admettre que, dans les cas de grossesses à risques élevés, l'hôpital dispose de personnel qualifié et de moyens techniques capables de parer aux accidents possibles. Il

serait peut-être possible d'avoir des accouchements à domicile aussi sécuritaires si l'on disposait d'unités mobiles. Les grossesses à risques élevés demandent une vigilance particulière si on décide de les poursuivre.

5. Les cours prénatals

N'importe quel médecin ou professionnel de la santé du centre communautaire pourra diriger la future mère vers l'établissement le plus proche dispensant ces cours, qui comprennent:

a) **des exercices physiques** graduels et spécifiques qui préparent directement à l'accouchement. Ils permettent à la jeune femme enceinte de garder une certaine souplesse et surtout, lui apprennent à contrôler l'ensemble de ses muscles;

b) **les techniques respiratoires** indispensables durant l'accouchement. La maîtrise de ces techniques permet une meilleure oxygénation du bébé pendant le travail. L'anoxie, c'est-à-dire le manque d'oxygène du foetus ou du bébé naissant, est responsable de déficiences graves. Par exemple, 19% des surdités congénitales sont dues à une anoxie;

c) **des conseils sur le régime alimentaire** souhaitable. Celui-ci peut demander un effort d'adaptation et un changement dans les habitudes. L'accent est mis sur la nourriture contenant les protéines: laitage, poisson, viande, légumes verts et fruits, l'apport nécessaire en calcium et en fer. Par contre, il est généralement recommandé de saler très modérément les aliments. Des risques d'oedème avec risque de toxémie commandent la suppression totale du sel;

d) **une mise en garde concernant le tabac, l'alcool, les drogues et les médicaments** quels qu'ils soient. Ces derniers ne doivent être utilisés que sous contrôle médical, et en cas de **nécessité absolue.** Certains médecins en prescrivent trop: on se rappelle les effets de la thalidomide. En règle générale, aucun médicament n'est inoffensif pendant la grossesse. Même l'aspirine prise sans discernement peut affecter le système respiratoire du bébé;

e) **des informations concernant le développement normal** de la grossesse, les étapes de l'accouchement, les soins post-natals, l'alimentation du nourrisson.

La fréquentation des cours prénatals a un effet psychologique sur les femmes, l'information qu'elles reçoivent, les exercices qu'elles pratiquent les sécurisent. L'accouchement est mieux compris, mieux préparé, et dans la plupart des cas plus facile. Il y a une réduction sensible des analgésiques. Même s'ils s'avèrent nécessaires, les doses seront beaucoup plus faibles. Les analgésiques, les anesthésiques ont un effet nocif sur le foetus et peuvent retarder l'établissement de la respiration.

Dans un autre ordre d'idées, les femmes enceintes doivent pouvoir bénéficier d'un repos bien nécessaire. Le surmenage, le stress, les travaux pénibles doivent leur être épargnés dans la mesure du possible, au moins six semaines avant l'accouchement. C'est pourquoi la loi accorde maintenant un congé de maternité: il est payé par l'assurance-chômage et le gouvernement du Québec compense le délai de carence.

6. La grossesse et les vaccinations

Les risques de vaccinations, au cours de la grossesse, sont encore mal connus, au moins pour certaines d'entre elles. Ils semblent d'ailleurs variables avec chaque type de vaccination.

Les vaccinations à déconseiller:

- contre la typhoïde et les paratyphoïdes: elles entraînent généralement de fortes réactions locales générales;
- le vaccin anti-diphtérique est à réserver aux cas d'urgence;
- le B.C.G. (anti-tuberculose) est également à déconseiller;
- la vaccination contre la rage est d'indication exceptionnelle et doit être réservée aux cas d'urgence.

Les vaccinations sans danger:

- les vaccinations antitétanique, antigrippale ou anticholérique n'entraînent aucun risque au cours de la grossesse;
- la vaccination antipoliomyélitique est sans danger s'il s'agit de vaccins administrés par injection.

Les vaccinations éventuellement dangereuses:

- la vaccination antipoliomyélitique par voie orale;
- la vaccination anti-variolique est très discutée et l'on préfère s'en abstenir. On n'y aura donc recours qu'en cas d'épidémie, et de préférence après le troisième mois de la grossesse.

7. L'accouchement

"Accoucher ou se faire accoucher"? L'accouchement est un acte naturel, qui devrait rester naturel le plus possible, dans la mesure où aucune complication ne survient. **Toute tentative de déclenchement artificiel** du travail équivaut à prendre des risques. Laurence Pernoud écrit: "C'est légitime quand il s'agit de soustraire l'enfant à un danger prévisible; par contre cette attitude est indéfendable quand il ne s'agit que de convenances personnelles de la femme ou du médecin." On risque en effet de faire naître un prématuré si la femme s'est trompée dans ses calculs, ou de provoquer un accouchement plus long, plus difficile, donc traumatisant pour l'enfant.

L'anesthésie, dans cette même optique, est-elle toujours employée de façon pertinente? Dans l'ensemble, il semblerait qu'elle entraîne une certaine passivité chez le bébé, et plus tard, une possibilité de perturbations des liens affectifs entre la mère et l'enfant. L'anesthésie épidurale qui exige la présence et l'intervention d'un anesthésiste entraîné, ne peut s'appliquer à toutes les femmes, car elle peut être la cause de malaises désagréables et comporter directement des dangers pour l'enfant.

L'emploi des forceps est à l'origine d'un grand nombre de paralysies cérébrales chez l'enfant. Il est donc à déconseiller.

L'accouchement sous monitoring. C'est un matériel de surveillance particulièrement efficace pour dépister toute anomalie qui pourrait se produire tout au long du travail, mais ne doit pas être une excuse pour laisser la femme plus ou moins seule, inquiète, dans une position souvent inconfortable, avec pour tout réconfort: une machine! Faut-il laisser aux machines le soin de décider des interventions comme les césariennes? On a parfois l'impression que l'hôpital doit justifier la présence d'un équipement coûteux...

Tous ces éléments laissent supposer que l'on oblige plus ou moins les femmes à un rôle passif lorsqu'elles mettent un enfant au monde et que cet acte est vécu souvent comme une maladie. Si actuellement la médecine de l'accouchement est interventionniste, est-ce pour sécuriser le médecin ou pour le bien de la parturiente?

Les chiffres suivants confirment bien les habitudes de pratique courante face à l'accouchement:

13,4% ont été des accouchements par césarienne
28,7% sous anesthésie péridurale
59,4% sous anesthésie locale
17,3% avec utilisation de forceps
15,0% avec monitoring foetal

Le Conseil du statut de la femme demande, entre autres points, que: "Le ministère des Affaires sociales demande à la corporation professionnelle des médecins de faire une évaluation des actes pratiqués actuellement afin de ramener au strict nécessaire les interventions entourant l'accouchement et que (...) dans l'effort déjà entrepris pour réduire le recours de la population aux médicaments, incite une information concernant l'uti-

lisation des médicaments au cours de la grossesse et de l'accouchement."*

Comme l'accouchement naturel, l'allaitement maternel gagne du terrain. Il favorise le retour à la normale de l'appareil génital et protège le nourrisson en lui transmettant les anticorps maternels. Il est vrai que notre contexte social ne facilite en rien cette pratique: les impératifs économiques, le manque de garderies sur les lieux de travail (avec pause-tétée... pourquoi pas?) sont des contraintes qui pèsent sur les décisions de la jeune mère.

Il est cependant des cas où l'enfant, suite à certaines carences, ne peut assimiler le lait: par exemple, des nouveaux-nés ayant une galactosémie. Un dépistage précoce permet d'administrer immédiatement une diète convenable et de sauver l'enfant.

La phénylcétonurie (P.K.U.) est l'absence d'une enzyme qui empêche la croissance normale du cerveau. Cette carence peut être dépistée à la naissance et traitée. Il en va de même pour l'hypothyroïdie, due à l'absence ou à l'insuffisance d'une hormone sécrétée par la glande thyroïde, qui peut entraîner un retard psychomoteur et psychologique grave.

D'autres maladies peuvent être dépistées par le programme d'analyses urinaires des nouveaux-nés de 2 ou 3 semaines, mis sur pied depuis 1971 par le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Les parents collaborent sur une base volontaire à ce programme et le taux de participation est exceptionnel: 91% des nouveaux-nés québécois ont ainsi bénéficié de ce service de dépistage.

---

* Conseil du statut de la femme, Pour les Québécoises: égalité et indépendance.

Le Réseau québécois de médecine génétique, qui est véritablement à l'avant-garde dans le domaine des études génétiques et dans celui du dépistage, est en mesure de faire ces analyses dans plusieurs centres: au Centre hospitalier de l'Université Laval, au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, à l'hôpital Ste-Justine de Montréal, ou au Montreal Children's Hospital.

Dans l'ensemble, dans le domaine de la prévention et du dépistage prénatal, périnatal ou post-natal, les connaissances scientifiques ne manquent pas. Le public le sait-il? L'accès aux services de dépistage est-il facile?

Les Départements de santé communautaire ont la responsabilité des programmes de prévention, mais jusqu'à présent rares sont ceux qui ont mis sur pied des programmes de dépistage et de diagnostic prénatal. Mais des engagements ont été pris lors de la Conférence socio-économique sur l'intégration de la personne handicapée (décembre 1981): la Fédération des centres locaux de services communautaires (CLSC) devra sensibiliser son personnel à la nécessité d'un dépistage précoce en périnatalité - avant et après la naissance - ainsi que dans le domaine de la santé maternelle, infantile et scolaire et accroître ses programmes de prévention et de santé communautaire.

Il est souhaitable que des programmes de prévention et de dépistage précoce soient rapidement mis sur pied, et qu'une information sérieuse soit donnée aux familles sur les possibilités qui existent dans ce domaine.

8. Prévention des maladies infantiles

Avec les progrès de l'hygiène, la généralisation de la vaccination a ouvert une ère nouvelle dans la médecine préventive, sauvé nombre de vies et évité des déficiences. Il existe actuellement des préparations faites pour être injectées ou avalées et qui, dans presque tous les cas, immunisent complètement contre la

plupart des maladies contagieuses graves. Les plus importantes sont celles qui immunisent contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche, la poliomyélite (paralysie infantile) et la variole.

En dépit de l'existence de ces moyens efficaces de prévention, de nombreux enfants ne sont pas vaccinés, soit par négligence, soit par la volonté délibérée des parents. Certains parents hésitent en effet à faire vacciner leurs enfants ou refusent carrément. Pourtant, les risques de la vaccination sont minimes comparés aux conséquences de maladies comme la paralysie infantile ou le tétanos.

Tous les enfants devraient pouvoir bénéficier de la protection offerte par la vaccination. Les parents devraient noter les vaccins reçus par chaque membre de la famille ainsi que la date des rappels, car les immunisations perdent leur efficacité si les rappels ne sont pas effectués dans les délais requis.

9. Les accidents chez les enfants de 0 à 14 ans

La principale cause de mortalité infantile sont les accidents. Intoxication par médicaments ou par d'autres produits toxiques d'entretien ménager, poison pour souris ou rats, insecticides, ébouillantage par renversement de casseroles d'eau bouillante, électrocutions dues à des prises de courant non protégées, chutes diverses (escaliers ou fenêtres), blessures en jouant avec des armes à feu, des outils, des ciseaux, angles protubérants de certains jouets, noyades (baignoire, piscines, étangs, lacs, etc.).

Les parents devraient s'assurer que ces objets ou lieux dangereux ne sont pas accessibles à leurs enfants, leur apprendre en quoi consiste le danger et comment l'éviter. Afin d'éviter dans la mesure du possible les accidents de la circulation, apprendre aux enfants à traverser la rue, à respecter les signalisations, à circuler en bicyclette; dans les autos, il faut installer les

bébés et les jeunes enfants à l'arrière, sur des sièges adaptés à leur taille, confortables, solidement fixés et munis de ceinture de sécurité.

Prévenir toutes les causes possibles d'accidents est difficile, mais on peut y contribuer en étant attentif au danger et en le signalant à l'enfant ou aux services municipaux s'il s'agit d'un danger public.

IV QUE FAIRE?

Les causes possibles de déficiences sont ainsi extrêmement variées. Il est difficile d'isoler ces causes les unes des autres. Il ne suffit pas qu'une personne cesse de fumer pour qu'elle supprime tout risque d'apparition d'un cancer du poumon. Bien qu'un fumeur de la cinquantaine, menant une vie sédentaire soit statistiquement plus vulnérable, la cigarette ne le conduit pas inévitablement au cancer. Trop de facteurs se conjuguent, qui ne dépendent pas de lui ou de sa volonté de s'arrêter de fumer: la pollution de l'air, une certaine prédisposition à ce type de maladie, un milieu de travail malsain, etc.

Que cet exemple suffise pour illustrer la nécessité de démystifier certains types de campagne de prévention essentiellement axées sur l'individu, et qui conduisent à la peur et la culpabilité. Elles risquent aussi de porter atteinte aux droits individuels.

Les recherches en matière de prévention sont encore insuffisantes, notamment en ce qui concerne l'importance des facteurs de risque, les populations exposées, le lien entre les causes et l'apparition des déficiences, les interactions entre plusieurs facteurs de risque.

De plus en plus on considère le dépistage comme un élément de la prévention, parce qu'il permet de diminuer la fréquence et

la gravité de certaines déficiences ou parce que des traitements appropriés peuvent en corriger les effets ou en compenser les limitations. C'est ce que l'on appelle la prévention secondaire; la prévention primaire étant celle qui tente d'agir sur les causes pour empêcher l'apparition du problème.

Les deux doivent être liées étroitement. Mais il ne faut pas oublier que la prévention s'étend bien au delà de la dimension médicale. Elle s'adresse aux habitudes et aux conditions de vie: travail, loisirs, sports, alimentation, sexualité, environnement, etc. Des interventions spécifiques (méfaits de l'alcool, prévention routière) ne devraient pas négliger des facteurs socio-culturels qui contribuent à l'apparition du problème, et l'aspect biomédical de la prévention ne devrait pas être privilégié par rapport aux facteurs socio-économiques.

L'implantation d'un Réseau québécois de médecine génétique a permis, depuis 1974, de tester 600 000 nouveaux-nés, et, au seul chapitre de l'hypothyroïdie, d'éviter l'institutionnalisation de 15 cas annuellement, soit une économie projetée de 40 millions par année. Le succès de ce programme, qui fait d'ailleurs école à l'étranger, est extrêmement encourageant pour l'avenir en ce qui concerne le contrôle de certains syndrômes.

Ceci illustre bien la nécessité d'une continuité de l'approche préventive et par conséquent, celle d'une coordination des efforts. La parcellarisation même des mesures qui sont prises risque de compromettre l'efficacité de l'action.

La médecine préventive ne bénéficie que d'environ 10% des budgets alloués aux soins curatifs, ceci malgré une réforme qui s'essouffle, semble-t-il, dans les structures administratives. La décentralisation et la responsabilité accrue des Centres locaux de services communautaires en matière de prévention, la Loi sur les services sociaux et de santé n'ont pas encore fait leurs preuves. Mais on peut se demander comment le financement

"per diem", selon le taux d'occupation des hôpitaux, et le mode de rémunération à l'acte des professionnels de la santé peuvent inciter à la prévention.

Cependant, l'information sur ce qui peut détériorer la santé est à la portée de tous ceux qui veulent se donner la peine de se prendre en charge et l'assurance maladie permet aux Québécois de consulter régulièrement leur médecin. Les travailleurs et les syndicats peuvent utiliser les moyens d'information mis à leur portée par la Commission de santé et de sécurité du travail et se prévaloir à bon escient des droits nouveaux qui leur sont accordés pour éviter accidents, risques et maladies professionnelles.

La moitié des déficiences majeures chez les adultes proviendraient d'accidents de la route. La Régie d'assurance automobile a instauré un programme agressif d'information et de prévention et mis au point un nouveau code de sécurité de la route.

La publicité des industries automobile, pétrolière, sidérurgique, toutes dépendantes de notre société motorisée, ont une force de pression politique qui peut réduire l'impact d'une campagne préventive. Le développement de transports collectifs efficaces et sécuritaires, non basés sur la propriété individuelle et la performance, amène à des choix politiques qui commencent à se faire à l'heure actuelle, et aussi à des changements dans les valeurs sociales. Mais peut-on oublier la part de responsabilité individuelle des conducteurs qui se défoulent au volant ou conduisent en état d'ivresse?

Dans un autre domaine, la violence dans le sport est une industrie dont la rentabilité est proportionnelle à l'excitation du public. Les facteurs de risques d'accidents concurrencent les performances sportives. L'industrie de la boxe, du football et du hockey ne nous donnent pas particulièrement des conseils de prévention, au contraire.

Enfin, pour ne pas oublier les victimes d'actes criminels, le fait d'avoir institué un fonds d'indemnisation, bien que louable en soi, suffit-il à réparer les dommages causés? Ici, la prévention des déficiences rejoint celle de la criminalilté, domaine fort complexe s'il en est.

Qui est responsable de la prévention?

L'Etat n'est qu'un des intervenants dans le secteur de la santé et des autres facteurs produisant des déficiences. Quels sont les autres partenaires sociaux qui détiennent une responsabilité dans le développement de la prévention?

Dans le cas d'une prévention plus efficace, on assisterait à une diminution des effectifs des professionnels de la santé, des institutions et de la consommation de médicaments. Pourtant, les sommes ainsi réaménagées pourraient être réaffectées à une gamme de services de santé ou de services sociaux actuellement déficients.

Mais où donc s'arrête la croissance pour elle-même? Et où intervient la responsabilité sociale? La prévention est, et demeure l'affaire de tous, de chacun de nous dans notre environnement immédiat pour faire intervenir des changements et diffuser l'information pertinente.

Les associations de personnes handicapées rencontrées dans le cadre de cette recherche, ont réitéré lors de la Conférence socio-économique de décembre 1981, n'avoir pas de moyens suffisants pour intervenir au niveau de la prévention et du dépistage, mais en reconnaître toute l'importance. Leurs attentes se dirigent vers la structure gouvernementale.

Aussi, **A part...égale** , la politique d'ensemble proposée par l'OPHQ, comporte-t-elle d'importantes recommandations pour que des programmes de prévention cohérents soient mis en place et

coordonnés. Prévenir et dépister les déficiences, c'est limiter les handicaps. Car dans un contexte de responsabilités partagées la prévention devient un projet social collectif, fondé sur une conception de la santé communautaire à long terme afin que dans leur vie quotidienne les citoyens ne soient plus handicapés à un niveau ou à un autre pour le plein exercice et la jouissance de leurs droits.

BIBLIOGRAPHIE

Documentation d'intérêt général

Centre de documentation
Office des personnes handicapées
du Québec
309, rue Brock
Drummondville, Québec
J2B 1C5
Tél: (819) 477-7100

Centre d'information et de références
du Québec concernant les personnes handi-
capées
83, rue St-Zotique est
Montréal, Québec
H2S 1K7
Tél: (514) 272-1573

Autisme

Société québécoise de l'autisme
1181, rue de la Montagne
Montréal, Québec
H3G 1Z2
Tél: (514) 861-1803

Déficience auditive

Association du Québec pour enfants
avec problèmes auditifs
3700, rue Berri, suite 486
Montréal, Québec
H2L 4G9
Tél: (514) 842-8706

Institut des sourds de Charlesbourg
1550, rue St-Viateur
Charlesbourg, Québec
G2L 1M8
Tél: (418) 623-9801

Institut des sourds de Montréal
3600, rue Berri
Montréal, Québec
H2L 4G9
Tél: (514) 284-2581

Déficience intellectuelle

Association de Montréal pour
les déficients mentaux
8605, rue Berri, bureau 300
Montréal, Québec
H2P 2G5
Tél: (514) 381-2307

Association du Québec pour
les déficients mentaux
3440, rue Hôtel de Ville, 2e étage
Montréal, Québec
H2X 3B5
Tél: (514) 849-3616

Loisir

Association québécoise de loisir pour
personnes handicapées
1415, rue Jarry est
Montréal, Québec
H2E 2Z7
Tél: (514) 374-4700

Paraplégie

Association des paraplégiques du Québec
4545, Chemin Queen Mary
Montréal, Québec
H3W 1W4
Tél: (514) 334-3890

Problèmes psychiatriques

Hôpital Rivière-des-Prairies
7070, boul. Perras
Montréal, Québec
H1E 1A4
Tél: (514) 323-7260

Réadaptation

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge
7005, de Maisonneuve ouest
Montréal, Québec
H4B 1T3
Tél: (514) 487-1770

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau
2275, avenue Laurier est
Montréal, Québec
H2H 2N8
Tél: (514) 527-4521

Centre François-Charon
525, boul. Hamel
Québec, Québec
G1M 2S8
Tél: (418) 643-1692

Institut de réadaptation de Montréal
6300, avenue Darlington
Montréal, Québec
H3S 2J4
Tél: (514) 735-3741

Santé mentale

Association canadienne pour la
santé mentale
550, Sherbrooke ouest, suite 410
Montréal, Québec
H3A 1B9
Tél: (514) 849-3291

Sclérose en plaques

Société canadienne de la sclérose
en plaques
1455, rue Peel
Montréal, Québec
H3A 1T5
Tél: (514) 849-7591

Spina-Bifida

Société spina-bifida et
hydrocéphalie
Région du Québec
525, boul. Hamel est, Local A-29
Québec, Québec
G1M 2S8
Tél: (418) 524-2860

Troubles d'apprentissage

Bibliothèque commémorative
Sam Rabinovitch
Faculté des sciences de l'éducation
Université McGill
3700, rue Mc Tavish, 1er étage
Montréal, Québec
H3A 1Y2
Tél: (514) 392-8812